

Tartu Ülikool
Sotsiaalteaduste valdkond
Ühiskonnateaduste instituut
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika

Helina Paat

ENESEJUHTIMISE PROGRAMMIDE RAKENDAMISE VAJALIKKUS
EESTIS LUU- VÕI LIIGESHAIGUSEGA INIMESTELE

Magistritöö

Juhendaja: Judit Strömpl, PhD

Kaasjuhendaja: Marika Tammaru, PhD

Tartu 2016

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

.....

Helina Paat

30.05.2016

ABSTRACT

THE NEED FOR SELF-MANAGEMENT PROGRAMS FOR PEOPLE WITH MUSCULOSKELETAL DISEASES IN ESTONIA

The aim of this study is to clarify the need for applying self-management programs in Estonia to improve the quality of life of people with musculoskeletal diseases, based on the opinions of specialists and patients themselves. Furthermore, this research draws attention to self-management in general, and gives a review on efficiency of self-management programs abroad. Research was based on the following questions: 1) What is self-management and what are the self-management methods? How are they related to coping with musculoskeletal diseases? Why are self-management programs important and needed? 2) How do patients and specialists estimate the need for applying the programs in Estonia?

Self-management methods are helpful when coping with and adapting to chronic diseases, including musculoskeletal diseases, using the methods taught in self-management programs. However, those programs for people with musculoskeletal diseases are not available in Estonia at the moment. Participation in self-management programs is very important to assure and improve the quality of life, because the programs teach a person to take better control over their health. Also, after participating in the program, periods spent in a hospital due to development of the disease decrease, therefore also decreasing the costs of healthcare services.

The research used a qualitative method as half-structured interviews were held with people with the disease and with specialists whose work is directly or indirectly related to changing the quality of life of people with musculoskeletal diseases. The results indicated that offering self-management programs for people with musculoskeletal diseases is needed based on the opinions of patients and specialists, but the visions of how to utilise the programs are different.

Keywords: *self-help, self-management, self-care, methods, techniques, musculoskeletal disorders/diseases, expert patient, lay-led, chronic diseases/conditions, long term diseases/conditions, self-management program.*

SISUKORD

SISSEJUHATUS	6
1. KIRJANDUSE ÜLEVAADE.....	8
1.1. Luu- ja liigeshaigused	10
1.2. Enesejuhtimise mõiste	12
1.3. Enesejuhtimise meetodid	18
1.4. Enesejuhtimise programmid	20
1.4.1. Enesejuhtimise programmide olulisus	20
1.4.2. Enesejuhtimise programmide läbiviimine.....	25
1.4.3. Luu- ja liigeshaigustega inimeste kogemused enesejuhtimisest kirjanduse näitel..	30
1.4.4. Hetkeolukord Eestis seoses enesejuhtimise programmide olemasoluga.....	31
2. PROBLEEMIPÜSTITUS	34
3. UURIMISTÖÖ METOODIKA	36
3.1. Metoodika valik	36
3.2. Valimi moodustamine	37
3.3. Andmekogumismeetod	39
3.4. Uurimuse käik.....	39
3.5. Andmeanalüüs	40
3.6. Uurimistöö eetilised aspektid.....	42
3.7. Eneserefleksioon	42
4. ANALÜÜS JA ARUTELU	45
4.1. Luu- ja liigeshaigusega inimeste kogemused haigusega	45
4.1.1. Haigusega toimetulek, kohanemine ja ennast abistavad meetodid	45
4.1.2. Diagnoosimine ning haiguse kohta info saamine.....	49
4.2. Enesejuhtimise programmide rakendamine Eestis	54

4.2.1. Hetkeolukord ja rakendamise vajalikkus	54
4.2.2. Rakendamine, koordineerimine ja rahastamine	57
4.2.3. Programmide sisu ja koolitajad	63
4.2.4. Jätkusuutlikkus ja takistused	66
5. JÄRELDUSED	70
KASUTATUD KIRJANDUS	77
KOKKUVÕTE	76
LISAD	84
Lisa 1. Top 25 põhjust – tervelt elatud aastate kadu, Eesti, 1990-2010	84
Lisa 2. Intervjuu küsimused luu- või liigeshaigusega inimestele	85
Lisa 3. Intervjuu küsimused spetsialistile	86
Lisa 4. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm luu- või liigeshaigusega inimesele	87
Lisa 5. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm spetsialistile.....	89

SISSEJUHATUS

Luu- ja liigeshaiguste mõiste sisaldab endas mitmekülgsete haiguste gruppi, mis on seotud luu- või liigese valu ja inimese füüsilise funktsiooni langusega (Woolf, 2000). Barlow jt (2002) arvates võib tekkida olukord, kus eluea pikenemise ning pikaajaliste haiguste esinemissageduse tõusu tõttu ei suuda praegune tervishoiusüsteem pakkuda jätkusuutlikke ravivõimalusi kroonilise haigusega inimestele. Patsiendi aktiivne sekkumine oma ravisse muudaks haiguse ravimise patsiendikeskseks. Paljud luu- või liigeshaigusega inimesed on teadlikud haiguse mõjust nende kehale ning seetõttu on nad suutelised tegema iseseisvalt otsuseid, mis aitavad neil paremini haigusega toime tulla ning haigusest tingitud vaevusi ravida (Summers jt, 2014).

Kroonilise haigusega kohanemisel ja toimetulekul on suureks abiks enesejuhtimise meetodid ning nende kasutamist õpetatakse enesejuhtimise programmides. Vadiee (2012: 202) arvates on enesejuhtimise programmides osalemine elukvaliteedi tagamise ja parandamise seisukohast olulise tähtsusega, sest need õpetavad inimest rakendama paremat kontrolli oma tervise üle. Samuti vähenevad programmides osalemise järgselt haiguse ägenemisega seotud haiglas viibimise perioodid ning seega ka kulutused tervishoiuvaldkonnale (Vadiee, 2012: 202). Programme viivad üldjuhul läbi vastava koolituse läbinud kogemusnõustajad ehk õpetamine toimub patsiendilt patsiendile ning koolitused toimuvad kindla aja vältel ja väikestes gruppides. Enesejuhtimise programmide ajal õpitud enesejuhtimise meetodite kasutamine on inimese heaolu ja teadmiste osas suurema kasuteguriga kui ravi korral, kus inimene ei kasuta enesejuhtimise meetodeid (Barlow jt, 2002: 181). Kuigi USA-s ja paljudes Euroopa riikides on juba üle 30 aasta luu- ja liigeshaigustega inimestele rakendatud enesejuhtimise programme, ei ole Eestis selliseid programme nimetatud sihtgrupile käivitatud.

Uurimisprobleemiks on teadmiste puudumine selle kohta, mida teavad ja kuivõrd on huvitatud kroonilise haigusega, s.h. luu- või liigeshaigusega inimesed, ning erinevate valdkondade spetsialistid enesejuhtimise programmide rakendamisest Eestis. Samuti ei ole Eesti kontekstis teada, kui vajalikuks hindavad spetsialistid ning luu- ja liigeshaigusega inimesed enesejuhtimise programmide rakendamist.

Uurimiseesmärk on välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates.

Uurimisküsimused

1. Mis on enesejuhtimine ja enesejuhtimise meetodid ning kuidas on need mõisted seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste toimetulekuga? Milles seisneb enesejuhtimise programmide olulisus ja vajalikkus?
2. Kuidas hindavad luu- või liigeshaigusega inimesed ning erinevad spetsialistid enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkust Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele?

1. KIRJANDUSE ÜLEVAADE

Enesejuhtimise programmides osalemine on üks meetod, mis aitab inimestel kroonilise haigusega kohaneda ning toime tulla ja seejuures vähendada visiite arsti juurde. Kirjanduse ülevaate peatükis põhjendan haigusgrupi valikut, defineerin kirjandusele toetudes enesejuhtimise mõiste, toon välja enesejuhtimise meetodid, kirjeldan mitmeid enesejuhtimise programme teiste riikide praktikatest ning toon kirjandusel põhinevaid näiteid kroonilise haigusega inimeste kogemustest enesejuhtimise kohta.

TÖÖS KASUTATUD MÕISTED JA LÜHENDID

ASMP – *Arthritis Self-Management Program* ehk *Artriidihaigete Enesejuhtimise Programm*. 1979. aastal Kate Lorigi poolt loodud enesejuhtimise programm inimestele, kellel on diagnoositud artriit.

Bioloogiline ravi – on kaasaegselt meetod luu- või liigeshaiguse põletikuliste protsesside ravimiseks, kuid ravi saavate inimeste arv on piiratud Eesti Haigekassa poolt ning ravi alustamist otsustab vastav komisjon (Laas ja Liivamägi, 2010).

CDSMP – *Chronic Disease Self-Management Program* ehk *Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programm*. Kate Lorigi poolt loodud enesejuhtimise programm kroonilise haigusega inimestele.

CPSMP – *Chronic Pain Self-Management Program* ehk *Kroonilise Valu Inimeste Enesejuhtimise Programm*. Kate Lorigi poolt loodud enesejuhtimise programm kroonilise valu all kannatavatele inimestele.

Enesejuhtimine – (ing. k. *self-management*) enesejuhtimiseks on igapäevased tegevused, mida inimene peab tegema, et kontrollida või vähendada haiguse mõju füüsilisele tervisele; kodused tegevused ja strateegiad on kokku pandud koostöös indiviidi arsti ja teiste tervishoiu töötajatega (Clark jt 1991: 5).

Enesejuhtimise meetodid – (ing. k. *self-management methods*) Summers jt (2014) arvates on enesejuhtimise meetodid mõtteviis ja teadlikud tegevused, mida inimene kasutab oma haigusega toimetulekuks. Meetoditeks võivad olla näiteks sobiv treening ja dieet, vaimsed strateegiad valuga toimetulekuks, teadmised ja suutlikkus teha ravis muudatusi seisundile vastavalt, strateegiad võitlemaks väsimusega, võime püstitada eesmärgid ja neid saavutada.

Enesetõhusus – (ing. k. *self-efficacy*) tähendab uskumist inimese võimetesse korraldada ja viia ellu tegevusi, mis on teatud saavutusteni jõudmiseks vajalikud (Bandura 1977, Barlow 2010b: 1 kaudu).

EPP – *Expert Patient Program* ehk *Ekspert-Patsientide Programm*. Patsiendilt-patsiendile enesejuhtimise programm Suurbritannias.

Esmashaigusjuht – on esmakordselt inimese elus kinnitatud lõplik diagnoos (Tervise Arengu Instituut, 2012).

RHK-10 – (ing. k. *ICD-10, International Classification of Diseases*) ehk *Rahvusvaheline Haiguste Klassifikatsioon versioon 10*. Maailma Terviseorganisatsiooni poolt loodud haiguste diagnoosimise kogumik. Igale haigusele on antud spetsiaalne kood, mis on rahvusvaheliselt paika pandud ning ühtselt eri riikides äratuntav.

Kogemusnõustamine – (ing. k. *peer support*). Sotsiaalministeeriumi kogemusnõustamise teenuse soovituslik juhend ütleb, et kogemusnõustamine on sarnase kogemusega inimeste vahel toimuv teadmiste ja kogemuste vahetamine, mille käigus pakutakse emotsionaalset, sotsiaalset ja/või praktilist tuge. Juhendi kohaselt eeldab kogemusnõustamise teenuse osutamine kogemusnõustajalt eelnevat esmast väljaõpet.

Krooniline haigus – (ka pikaajaline haigus) on seisund, mis kestab pikka aega või on aja jooksul korduv (Harvard Health..., 2016). Nendeks on näiteks luu- või liigeshaigused, aga ka paljud südamehaigused, vähk, krooniline kopsuhaigus, diabeet.

LLH – lühend mõistele „luu- või liigeshaigusega inimene“.

M-grupi haigused – *RHK-10* koodidega märgitud lihasluukonna ja sidekoehaigused. Igal haigusel on oma kood. M-grupi haiguste korral on koodid M00-M99.

NHS – *National Health Service* ehk *Riiklik Tervise Teenus*. Organisatsioon ja suurim terviseteemaline portaal Suurbritannias.

Osteoartroos – on liigeste kulumise haigus ehk liigeskulumus (Brikenfeldt jt, 2012: 224). Suuremaid probleeme tekitab puusa ja põlveliigeses, olulisemaks sümptomiks on liigesvalu (Peets, 2004: 16-17). Lisaks liigeste kulumisele toimub liigeste vananemine ja deformatsioon (Brikenfeldt jt, 2012: 224). Haigust ei ole võimalik välja ravida (Peets, 2004: 16-17).

Reumatoidartriit – on mitmesuguste süsteemsete kahjustustega krooniline autoimmuunne haigus (Brikenfeldt jt, 2012: 99). Olulisemateks sümptomiteks on liigesvalu ja -jäikus, turse. Haigust ei ole võimalik välja ravida (Peets, 2004: 29-31).

SP – lühend sõnale „spetsialist“.

Stanford Medicine – ehk *Stanfordi Meditsiin*. Organisatsioon USA-s, mis hõlmab endas meditsiinkooli ja haiglaid ning millel on oluline roll teadustöö tegemisel.

Transteoreetiline mudel – on 1982. aastal Prochaska ja Di Clemente (1982) poolt tutvustatud inimese käitumise muutumise mudel.

1.1. Luu- ja liigeshaigused

Lihaskuukonna haiguste mõiste sisaldab endas mitmekülgsete haiguste gruppi, mis on seotud luude, liigeste või lihaste valu ja inimese füüsilise funktsiooni langusega (Woolf, 2000). *RHK-10* (2005) alusel on lihasluukonna ja sidekoehaigused nn M-grupi haigused, mille koodid on M00-M99. Koodide kasutamine võimaldab eri riikides koguda haiguste kohta mitmesuguseid

andmeid ja neid omavahel võrrelda (RHK-10, 2005). M-grupi haiguste esinemine kasvab märkimisväärselt vanusega ning on palju elustiilist mõjutatud (nt ülekaalulisus, vähene kehaline aktiivsus) (Woolf, 2000). Woolf (2000) ütleb, et elanikkonna vananemine ja elustiili muutused toovad kaasa M-grupi haiguste kui ühe rahvastikku koormavaima haiguste grupi tõusu. Lihaskonna haiguste koormust rahvastikule saab mõõta nende haigustega seotud probleemide olemasoluga. Luu- ja liigeshaigusi on üle 200 (Laas ja Liivamägi, 2010: 3), levinumad on näiteks krooniline alaseljavalu, krooniline kaelavalu, krooniline õlavalu, osteoartroos, reumatoidartriit (Musculoskeletal Disorders..., 2007: 7; Musculoskeletal Health..., 2012: 10).

Euroopas on kolmel inimesel kümnest mõni pikaajaline haigus või terviseprobleem (Health in the..., 2007). Eestis oli 2011. aasta seisuga 45 protsendil 16-aastastest ja vanematest elanikest mõni pikaajaline haigus või terviseprobleem (Eigo jt, 2013). Luu- ja liigeshaigused on pikaajalistest haigustest Euroopas teisel kohal (esimesel kõrgvererõhutõbi) (Health in the..., 2007). Tervise Arengu Instituudi (2016a, 2016b) andmete kohaselt oli 2014. aastal lihaskonna ja sidekoe haiguste esmashaigusjuhte ligikaudu 300 000 ning haiglas viibitud kordasid ligikaudu 15 000. Mitmed allikad (Karlõševa jt, 2010; Laas ja Liivamägi, 2010: 3) ning Tervise Arengu Instituudi (2016a) andmed kinnitavad, et luu- või liigeshaigustega inimeste arv kasvab.

Pikaajalised haigused või tervisehädad, s.h. ka luu- ja liigeshaigused, tekitavad igapäevategevuste piiratust. Teisel kohal maailma koormavaimade haiguste nimistus on alaseljavalu, mis on üks osa luu- ja liigeshaigustest ning mis on mitmetes riikides puude esmapõhjustajaks; 2010. aasta seisuga oli Eestis alaseljavalu neljandal kohal koormavaimade haiguste nimistus (vt *Lisa 1*) (The Global Burden..., 2013). Euroopa Liidu tervise raport (Health in the..., 2007) ütleb, et luu- ja liigeshaiguse korral on kõige suuremaks vaevuseks valu, mida esineb enim seljas, põlvedes, õlgades ja kaelas. 27% Eesti elanikest on kirjeldanud viimase kolme kuu jooksul pidevat valu luudes või liigestes, mis on mõjutanud nende igapäevaelu toiminguid (Health in the..., 2007).

Pikaajalise haiguse korral on lisaks igapäevategevuste piiratusele häiritud ka tööelus osalemine. Näiteks oli 2014. aastal Eesti Statistikaameti (2015) andmetel 63 400 inimest vanuses 15-74

tööturul mitteaktiivsed tervislikel põhjustel ning see arv on viimaste aastate vältel kasvanud. Luu- ja liigeshaigustega seotud vaevused on üks peamistest põhjustest, miks võetakse haiguslehti, langeb produktiivsus töökohal ning lahkutakse töökohalt enne pensioniiga (Summers jt, 2014: 15; Zheltoukhova ja Bevan, 2011: 12-13).

Zheltoukhova ja Bevan (2011: 32, 37-38) ütlevad, et luu- ja liigeshaigused on üks suurim majanduslikult koormav haigusgrupp nii inimesele endale kui ka riigile. Uurimuses on välja toodud, et haiguste maksumuse arvutamiseks tuleb arvesse võtta tegureid, mis on seotud otseste (nt tervishoiukulud), kaudsete (nt tööviljakuse kadu, sissetuleku vähenemine, maksutulu vähenemine) ja mittemateriaalsete (nt psühhosotsiaalne koorem) kuludega. Arvatakse, et 2010. aastal olid tööealiste inimeste luu- ja liigeshaigustest tingitud otsesed ja kaudsed kulud Eestis umbes 400 miljonit eurot, kuid kuna mittemateriaalsete kulude rahas väljendamine on keeruline, siis pole eelnevalt nimetatud summa lõplik (Zheltoukhova ja Bevan, 2011: 32, 37-38). Arvestades luu- ja liigeshaiguste koormust haigust põdevatele inimestele ja ühiskonnale, on vaja toetada nende inimeste toimetulekut.

1.2. Enesejuhtimise mõiste

Anselm Strauss (1973: 108) rõhutas, et kroonilise haiguse olemasolu ei ole ainult meditsiiniline, vaid ka sotsiaalne probleem. Ta pidas kroonilise haiguse ravis meditsiini ja tervishoiutöötajaid oluliseks, kuid ei paigutanud nende rolli ravi keskseks osaks, sest inimene on see, kes haigusega elama peab. Strauss tõi välja mitmed probleemkohad, mis kroonilise haigusega kaasnevad: akuutsete olukordadega toimetulek, ravirežiimiga toimetulek, sümptomite kontrolli all hoidmine, indiviidi aja tõhus organiseerimine, sotsiaalses isolatsioonis elamine või selle ennetamine, haiguse halvenemisega toimetulek, raskused elu normaliseerimisega. Mõned luu- või liigeshaigusega inimesed kirjeldavad haigusega toimetulekut kui võitlust ja midagi, mis vajab ületamist, teised aga kui eluga edasiminekut ja midagi, millega tuleb elada ning mille üle tuleb ise kontroll võtta (Summers jt, 2014: 43-44). Haigusega kohanemisel ning selle kontrollimisel on abiks enesejuhtimise oskus, mis aitab inimesel haigusega seotud probleemidega paremini toime tulla.

Enesejuhtimise mõistel seoses tervise ja rehabilitatsiooniga on kirjanduses mitmeid sünonüüme. Barlow (2010a: 1) toob välja, et enesejuhtimisega (*self-management*) samas tähenduses kasutatakse ka mõisteid enesehooldus/eneseteenindus (*self-care*) ja eneseabi (*self-help*). 1990-ndatel kasutati enesehoolduse (*self-care*) ja enesejuhtimise (*self-management*) mõisteid erinevas tähenduses (Barlow 2010a: 1). Enesehoolduse mõiste oli seotud haiguste ennetamisega ning selle meetodeid kasutasid inimesed, kes olid terved, et hoida ennast heas vormis (Clark jt, 1991: 4). Enesejuhtimist kasutasid inimesed, kellel oli diagnoositud pikaajaline haigus, näiteks diabeet, astma või artriit (Clark jt, 1991: 4), ning enesejuhtimise meetodite kasutamine aitas inimesel toime tulla sümptomite, ravi ja haigusest tingitud elustiili muutustega (Barlow 2001: 547). Aja jooksul on aga enesehoolduse ja enesejuhtimise mõisted segunenud ning neid kasutatakse sünonüümidenä (Barlow 2010a: 1; Clark jt, 1991: 4). Kuna uurimistöö jaoks kogutud kirjanduses kasutatakse kõige rohkem mõistet enesejuhtimine, siis kasutan ka selle uurimistöö kirjutamisel enesejuhtimise mõistet.

Kroonilise haige enesejuhtimine ei ole ühtselt defineeritav, sest on seotud inimese isiklike vajaduste ja kogemustega ning enesejuhtimise mõiste erineb vastavalt indiviidi arusaamale enda elu juhtimise ja toimetuleku osas. Seega puudub rehabilitatsioonis või tervise valdkonnas üldiselt enesejuhtimise mõistel universaalne definitsioon (Barlow 2010a: 1). Veel enne kui räägiti enesejuhtimisest, tutvustas Bandura (1977, Barlow 2010b: 1 kaudu) 1977. aastal mõistet enesetõhusus, mis tähendab uskumist inimese võimetesse korraldada ja viia ellu tegevusi, mis on teatud saavutusteni jõudmiseks vajalikud. Enesetõhusus on oluline faktor rehabilitatsiooni protsessis olevatele inimestele, sest enesetõhususe tase mõjutab seda, kui palju inimene panustab oma taastumisse, vaatamata tekkivatele takistustele, ning kas ta suudab eesmärkideni jõudmiseks hoida positiivset suhtumist (Barlow, 2010b: 1).

Enesetõhususe tase on seotud enesejuhtimise oskusega. Gallagher jt (2008: 376-379) uurisid enesejuhtimise oskust kroonilise haigusega inimeste seas. Uurimuses osales 300 inimest, kellel oli diagnoositud krooniline haigus, ning tulemused näitasid, et madal enesetõhususe tase on riskifaktoriks kehvale enesejuhtimise oskusele. Tulemustele toetudes ütlesid autorid, et enesejuhtimise oskuse parandamiseks saab ja tuleb kroonilise haigusega inimestel tõsta enesetõhususe taset. Barlow (2010b: 5) kirjutab, et rehabilitatsiooni kontekstis on enesetõhusus oluline, et mõista psühholoogilist, kognitiivset ja füüsilist funktsioneerimist. Kõrgema

enesetõhususe tasemega inimestel on üldjuhul madalam psühholoogiline düstress, nad on vastupidavamad valu ja teiste sümptomitega toimetulekul, on parema kohanemisvõimega, parema füüsilise funktsioneerimisega ning kasutavad rohkem eneseabimeetodeid. See tõestab ka, et enesetõhususe edendamisel on võimalik positiivselt mõjutada psühholoogilist, kognitiivset ja füüsilist funktsioneerimist rehabilitatsiooni vajavate inimeste seas. Enesetõhusust on nimetatud eduka enesejuhtimise eeltingimuseks (Varekamp 2006, Summers jt 2014: 99 kaudu).

Kuigi enesejuhtimine ja selle meetodid on iga inimese jaoks personaalse tähendusega, on mitmed autorid oma töödes enesejuhtimist defineerinud. Näiteks on Barlow (2001: 547) öelnud, et enesejuhtimine on inimese võime tulla toime sümptomite, ravi, füüsiliste ja psühholoogiliste tagajärgede ja elustiilimuutustega, mis kaasnevad kroonilise haigusega. Alderson jt (1999: 284) on defineerinud enesejuhtimist kui interdistsiplinaarset haridust, mis põhineb täiskasvanueas õppimisel, individualiseeritud ravil ja juhtumikorralduse teoorial. Clark jt (1991: 5) on öelnud, et enesejuhtimiseks nimetatakse igapäevaseid tegevusi, mida indiviid peab tegema, et kontrollida või vähendada haiguse mõju füüsilisele tervisele; kodused tegevused ja strateegiad on kokku pandud koostöös arsti ja teiste tervishoiu töötajatega (k.a. õed, füsioterapeudid, tegevusterapeudid, sotsiaaltöötajad).

Summers jt (2014: 27-30, 33-34) küsisid luu- või liigeshaigusega inimeste käest, millised seosed tekivad neil enesejuhtimise mõistega. Esmalt paluti intervjuueeritavatel defineerida mõiste „enesajuhtimine“. Enamik uurimuses osalejatest oskasid mõistet enda jaoks lahti seletada ning olid ennast abistavate meetoditega kursis. Mõni intervjuueeritav palus siiski mõiste lahti seletamist enne, kui oma arvamust avaldama hakkas. Põhiline enesejuhtimisega seotud mõte, mis intervjuudest välja tuli, oli see, et inimene ise võtab kontrolli oma seisundi üle. Samuti seostusid enesejuhtimisega järgnevad mõtted:

- Inimese enda tegevused mängivad rolli selles, kuidas ta oma seisundit kogeb;
- Enesejuhtimine seisneb selles, et haigus ei ületaks ega valitseks inimest ennast;
- Haigus ei tohiks muutuda inimese elu keskseks probleemiks;
- Meditsiinitöötajad ei saa inimese elu muuta. Nende panus patsiendi toimetulekusse on ainult üks osa raviprotsessist, kuid lihasluukonna või mõne muu kroonilise haiguse korral peab inimene oma elu paremaks muutmisega ise toime tulema.

- Meditsiinitöötajad aitavad diagnoosimisel ning ravimite määramisel, kuid ülejäänud on inimese enda teha, sest ainult tema elab selle haigusega ja teab, kuidas ta ennast tunneb.

Enesejuhtimise protsess algab diagnoosi saamisega ning protsess on samaaegselt lootust andev kui ka masendust tekitav, seda nii haigust põdevale inimesele, aga ka tema perekonnale, sõpradele ja kaastöötajatele (Koehn ja Esdaile, 2008: 396). Tõhus enesejuhtimine hõlmab võimet jälgida oma seisundit ning mõjutada kognitiivset, käitumislikku ja emotsionaalset reageeringut, mis on vajalik elukvaliteedi säilitamiseks (Barlow 2001: 547). Clark jt (1991: 6) sõnul eeldab edukas enesejuhtimine kroonilise haiguse korral seda, et inimene oskab kasutada nn aktiivsuse kategooria strateegiaid. Esmalt peavad nad omama piisavalt teadmisi oma haiguse ja ravi kohta, et teha teadlikke otsuseid. Näiteks artriiti põdev inimene peab trenni tegemisel teadma, missuguse tempoga ta seda teha võib, et trenni tegemine teda ei kahjustaks. Teiseks tuleb neil pühendada aega tegevustele, mis on suunatud haigusega võitlemiseks. Näiteks peaksid nad tegema treeningplaanis muutusi, mis tagaks adekvaatse kehalise koormuse, kuid ei kahjustaks inimest rohkem. Kolmandaks peavad nad omandama oskusi, mis säilitaks adekvaatse psühholoogilise funktsioneerimise, näiteks oskama oma tunnetega toime tulla, kui haigus peaks halvenema. Eelnimetatud kategooriate kasutamine on suunatud vähendama haiguse mõju igapäevaeluga toimetulekul. Summers jt (2014: 43-44) uurimuses osalenud luu- ja liigeshaigusega intervjueritavad tõdesid, et haiguse algusaegadel ei saanud nad enesejuhtimisega tegeleda, sest haigust polnud veel diagnoositud või oli algselt pandud vale diagnoos. Intervjueritavate sõnul ei saa enesejuhtimist edukalt teostada, kui ei ole teada tekkinud sümptomite põhjust.

Summers jt (2014: 31-32) toovad oma uurimuses välja, et oluline pole see, kas inimene kasutab enesejuhtimist või mitte, vaid kas inimene oskab kasutada enesejuhtimist, kui tal seda vaja läheb. Mitmed uurimuses osalenud intervjueritavad ütlesid, et enesejuhtimise õppimine on mitmeastmeline protsess ning ajas muutuv. Näiteks oskab inimene enesejuhtimist paremini kasutada pärast diagnoosi teadasaamist ning ravimite määramist. Seejuures märkisid uurimuses osalejad, et enesejuhtimine paraneb oluliselt, mida kauem on haigus olnud. Aeg ja haigusega harjumine võib kroonilise haigusega inimesest teha eksperdi, kes teab täpselt, mida ta tunneb ja kuidas tema keha käitub, kuid on ka neid, kes ei oska oma keha mõista (Summers jt, 2014: 31-32).

Prochaska ja Di Clemente (1982) tutvustasid 1982. aastal muutuste transteoreetilist mudelit, mis hõlmab viit staadiumit seoses inimese käitumise muutusega. Nendeks on eelvaatlus, vaatlus, ettevalmistus, tegutsemine, säilitamine. Prochaska jt (2013) iseloomustavad staadiumeid järgmiselt:

- Eelvaatlus – selles staadiumis ei tea või ei tunnista inimene enda probleemi. Oma käitumist ei muudeta.
- Vaatlus – selles staadiumis teab inimene oma probleemi olemasolust ning mõtleb, kuidas sellega tegeleda, kuid ei tee muutmise osas veel kindlaid otsuseid.
- Ettevalmistus – selles staadiumis kavatseb inimene lähitulevikus võtta vastu käitumist muutvaid otsused, et probleemi lahendada.
- Tegutsemine – selles staadiumis teeb inimene käitumist muutvaid otsuseid ja/või muudab keskkonda, et oma probleemist üle olla.
- Säilitamine – selles staadiumis ennetab inimene tagasilangust ja võtab omaks saavutused, milleni ta tegutsemise faasis jõudis. Säilitamise staadium võib kesta terve elu.

Kuna enesejuhtimise õppimine on muutuv protsess ja protsessi käigus on vaja erinevaid enesejuhtimise oskuseid, siis viie staadiumi läbimine aitab pikaajalise haigusega kohaneda ning läbimine on vajalik ka enesejuhtimise strateegiate omaks võtmisel (Kerns ja Habib, 2004). Henchaz ja Zufferey (2013) uurisid Šveitsis artriiti põdevate inimeste käitumise muutmise staadiumeid kehaliste harjutuste tegemisel. Eelvaatluse staadiumis oli 30 osalejat ja säilitamise staadiumis 39 osalejat. Tulemused näitasid, et eelvaatluse staadiumis osalejad olid suurema kehamassiindeksiga ja suurema tõenäosusega töötud. Samuti olid nad arvamusel, et harjutuste tegemisest ei ole kasu ning leidsid rohkem takistusi harjutuste mittetegemiseks. Tulemustele toetudes arvasid autorid, et erinevates staadiumites olevad inimesed on erineva psühholoogiliste ja füüsiliste näitajatega ning vajavad seetõttu erinevat tasemel nõustamist.

Kroonilise haigusega inimestel teostatakse enesejuhtimist koostöös tervishoiutöötajatega, et tagada patsiendile parem heaolu ja elukvaliteet (Barlow, 2010a: 2; Department of Health, 2005: 30; Lawn ja Schoo, 2010: 6; Lorig ja Holman, 2003), sest nad vajavad edukaks enesejuhtimiseks pidevat toetust ja isikukeskset lähenemist (Department of Health, 2005: 30).

Enesejuhtimise toetamine tervishoiuvaldkonna spetsialistide poolt ei ole enam pelgalt haiguse kohta informatsiooni andmine, vaid toetamine seisneb selles, et inimene mõistaks, et ta ise juhib enda heaolu (Department of Health, 2005: 30). Oluline on koostöö ka tervishoiutöötajate endi vahel (Lawn ja Schoo, 2010: 6).

Enesejuhtimise toetamine riigi poolt võimaldab anda paremaid tulemusi inimeste tervises, aeglustab haiguse kulgu, haiguse halvenemisel tagab parema enesega toimetuleku, mis kokkuvõttes parandab inimeste elukvaliteeti (Department of Health, 2005: 29-30) ja millele lisaks võib kaasneda tervishoiukulude langus (Koehn ja Esdaile, 2008: 397-398). Enesejuhtimise toetamiseks peaksid tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandesüsteem tagama patsientidele ja nende eest hoolitsejatele oskused ning teadmised, et osata patsiendi seisundit õigesti käsitleda, seejuures tulema toime seisundi halvenemise, ravimite võtmise, elustiili muutmisega (Department of Health, 2005: 29-30). Praxis (Veldre jt, 2012: 46) soovib Eesti Haigekassal ja sotsiaalministeeriumil koostöös patsiendiorganisatsioonidega välja töötada patsiendihariduse regulaarse ja sihtotstarbelise rahastamise mehhanismi, mis toetab nii pikaajaliste kui ka uute patsientide süsteemset harimist, nende toimetulekut ja iseseisvust toetavate programmide rakendamist.

1.3. Enesejuhtimise meetodid

Enesejuhtimine sisaldab paljusid meetodeid ja tegevusi. Enesejuhtimise meetodite kasutamist seostatakse mõtete ja tegevustega, mida inimene kasutab oma haigusega toimetulekuks (Summers jt, 2014). Enesejuhtimise meetodite õppimine ja nende teostus on krooniliste haigete toimetuleku kindlustamisel eluliselt oluline, sest üldjuhul peavad inimesed oma haigusega kodus iseseisvalt hakkama saama (Barlow, 2010a: 2). Meetoditeks võivad olla näiteks sobiv treening ja dieet, vaimsed strateegiad valuga toimetulekuks, teadmised ja suutlikus teha ravis muudatusi vastavalt seisundile, strateegiad võitlemaks väsimusega, võime püstitada eesmärgid ja neid saavutada (Summers jt, 2014).

Barlow (2010a: 2-3) kirjutab oma uurimistöös, et enesejuhtimise meetodite kasutamise erinevus sõltub inimesest ning tema vajadustest. Vajadused võivad aja jooksul või haiguse erinevatel perioodidel muutuda. Erinevus on olulisel määral seotud ka sellega, missugune krooniline haigus on diagnoositud. Näiteks artriidi korral on enimkasutatavamateks meetoditeks valujuhtimine, põletikuga ja jäikusega toimetulek, väsimusega toimetulek. Ta ütleb veel, et koostöös spetsialistidega on oluline määrata tõhusate ravimite kasutamine ning sobiva trenni tegemine. Rolli mängib ka oskus ja valmidus teha tervishoiutöötajatega koostööd. Paljud enesejuhtimisega seotud aspektid on mitmete krooniliste haiguste puhul sarnased, näiteks psühholoogiline heaolu, sotsiaalse toetuse olemasolu, võime elada pereelu ja käia tööl, teha vabaaja tegevusi (Barlow, 2010a: 2-3).

Rehabilitatsioonis on enesejuhtimine tihti seotud meetoditega nagu kindel treeningkava, sobiv dieet või mõni muu tervist toetav tegevus (Barlow, 2010a: 2). Hoon jt (2015: 1, 6-8) uurimuses osales 885 luu- või liigeshaigusega inimest ning uurimuse raames hinnati inimeste enesejuhtimise meetodite kasutamist. Tulemused näitasid, et enesejuhtimise meetoditest enim kasutatakse trenni tegemist ja sobivat toitumist. 24% vastanutest ei kasutanud mingeid enesejuhtimise meetodeid. Järgnev tabel (vt *Tabel 1*) võtab kokku mitmetest kirjandusallikatest (Barlow jt, 2002: 180; Barlow, 2010a: 2-3; Clark jt, 1991: 8; Summers jt, 2014) saadud enimkasutatavad enesejuhtimise meetodid luu- ja liigeshaigustega inimeste toimetulekus.

Tabel 1. Enimkasutatavad enesejuhtimise meetodid luu- ja liigeshaigustega inimeste toimetulekus

Füüsilised	Psühholoogilised
valuga toimetulek; haiguse halvenemist esile kutsuvate faktorite ennetamine; akuutsete episoodidega toimetulek; lõõgastumine; sobiva trenni tegemine; vabaaja tegevuste leidmine; sobiv toitumine ja dieet;	viharavi; depressiooniga toimetulek; haiguse omaks võtmine; stressiga toimetulek; enesekindluse tõstmine; sobivate otsuste tegemise õppimine; eesmärkide püstitamine; grupi psühhoteraapias osalemine; lahenduste leidmise õppimine;
Sotsiaalsed	Muud: info, elustiil, ravi
perekonna toetuse olemasolu; suhtlemisstrateegiate õppimine;	informatsiooni kogumine haiguse ja ravi kohta; ravimite võtmine; eluliste näitajate korrapärane jälgimine; suitsetamisest loobumine; puhkus; ligipääs toetavatele teenustele; tegevuste plaani koostamine; karjääri planeerimine; töötamisega kohanemine.

(Allikad: Barlow jt, 2002: 180; Barlow, 2010a: 2-3; Clark jt, 1991: 8; Summers jt, 2014)

Summers jt (2014: 54-55) ütlevad, et luu- ja liigeshaigusega inimesed peavad haiguse tõttu tegema oma igapäevatoimetustes mitmeid kohandusi. Näiteks peavad nad üldjuhul vähendama töötunde täiskoormuselt osakoormusele, et neil oleks võimalik jätkata aktiivset eluviisi ka väljaspool tööd. Autorid peavad oluliseks leida tempo, millega suudetakse igapäevaselt toime tulla ning olla endiselt aktiivne. Nad ütlevad veel, et enesejuhtimise tehnikad on individuaalsed ja sobivad tehnikad selguvad aja jooksul. Enesejuhtimise meetodid leitakse paratamatult isiku enda kogemuste, proovimiste ja läbikukkumiste kaudu (Summers jt, 2014: 54-55).

1.4. Enesejuhtimise programmid

1.4.1. Enesejuhtimise programmide olulisus

Kroonilise haigusega inimestele on enesejuhtimine kujunenud oluliseks osaks heaolu paranemisel, iseseisvuse säilitamisel ja elukvaliteedi paranemisel (Department of Health, 2005: 29). Barlow (2010a: 3) ütleb, et diagnoosimisest alates vajab inimene vastavaid teadmisi, arusaamist, oskusi ja enesekindlust, et teha adekvaatseid otsuseid, mis puudutavad tema ravivõimalusi, ravirežiimi, psühholoogilisi tagasilööke ning oskust teostada enesejuhtimisega seotud tegevusi. Autor toob uurimuses välja veel asjaolu, et mõned patsiendid on kohe võimelised muutustega kohanema ja saavad enesejuhtimise „ekspertideks“, kuid paljud patsiendid vajavad kohanemisel vastavat toetust. Sellega seoses on patsientide õpetamine üldiselt ja enesejuhtimise osas oluliselt kasvanud ning muutunud osaks rehabilitatsioonist (Barlow 2010a: 3). Enesejuhtimise programmid erinevad passiivsest patsiendi õpetusest, pannes rõhku patsiendi arenemisele, et tõsta enesekindlust ja enesetõhusust sümptomitega toimetulekuks, elustiili muutmiseks ja üldise tervise parandamiseks (Lorig ja Holman, 2003).

USA-s ja Euroopas on enesejuhtimisega seoses loodud mitmeid programme, mille eesmärk on abistada kroonilise haigusega inimesi nende haigusega toimetulekus ja õpetada enesejuhtimise meetodeid, et nad oskaksid rakendada paremat kontrolli oma tervise üle. Nendeks on näiteks 1979. aastal Kate Lorigi poolt loodud Artriidihaigete Enesejuhtimise Programm (*Arthritis Self-Management Program*, ASMP), millele lisandus hiljem Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programm (*Chronic Disease Self-Management Program*, CDSMP) ning mitmed teised enesejuhtimise programmid, mis olid mõeldud erinevate krooniliste haiguste all kannatavatele inimestele (Stanford Medicine..., 2016). Eelnimetatud programmid olid prototüübiks ka Suurbritannias toimivale enesejuhtimise programmile Ekspert-Patsientide Programm (*Expert Patients Programme*, EPP) (Self Management..., 2015). Programmid sisaldavad järgnevaid teemasid: probleemilahendamise tehnikad (näiteks tegelemine viha, väsimuse, valu ja isolatsiooniga); sobiv trenn, et säilitada ning arendada tugevust, painduvust ja vastupidavust; ravimite õige kasutamine; suhtlemine pere, sõprade ja tervishoiutöötajatega; toitumine; otsuste tegemine; ravikäsitluse hindamine (Stanford Medicine..., 2016).

Enesejuhtimise olulisust on tunnustanud paljud riigid (Barlow, 2010a: 3), näiteks Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programmi läbiviimiseks on litsentseeritud riike 27, millest pooled on Euroopa riigid (Stanford Medicine..., 2016). Programme viivad üldjuhul läbi vastava koolituse läbinud kogemusnõustajad ehk õpetamine toimub patsiendilt patsiendile, ning koolitused toimuvad kindla aja vältel ja väikestes gruppides (Stanford Medicine..., 2016). Enesejuhtimise toetamist läbi mitmete programmide näitab kasvav tervishoiutöötajate heakskiit ning arusaam, et neil on tervise kontekstis oluline roll enesejuhtimise edendamisel ja toetamisel (Barlow 2010a: 3).

Poliitikud ja patsiendiühingud on patsientide enesejuhtimise programmide kui kaasaegse tervishoiusüsteemi osast huvitatud, sest programmid võimaldavad patsientidel efektiivsemalt oma tervise üle otsustada (Vadiee, 2012: 202) ning enesejuhtimise programmide ajal õpitud enesejuhtimise meetodite kasutamisel on inimese heaolu ja teadmiste osas suurem kasutegur kui ravi korral, kus inimene ei kasuta enesejuhtimise meetodeid (Barlow jt, 2002: 181).

Eelnevaid väiteid on tõestanud mitmed juhuvalimil põhinevad kontrollitud uuringud. Taal jt (1993: 177-187) viisid Iirimaal läbi uuringu artriiti põdevate patsientide hulgas. Uuringu eesmärk oli hinnata Artriidihaigete Enesejuhtimise Programmi mõju patsientide elukvaliteedile. Uuringu eksperimentaalgruppi kaasati 38 patsienti ja kontrollgruppi 37 patsienti. Patsientide üldist tervist, käitumist, enesetõhusust ja teadmisi hinnati 6 nädala, 4 kuu ja 14 kuu pärast. Kuue nädala möödudes leiti, et eksperimentaalgrupis osalenud patsiendid oskavad võrreldes kontrollgrupiga paremini teostada lõõgastumisharjutusi, kehalisi harjutusi, enesejuhtimise meetodeid ning nendel olid paremad tulemused enesetõhususe ja teadmiste osas. Nelja kuu möödudes jätkusid positiivsed tulemused eksperimentaalgrupis osalenud patsientidega, seejuures pandi tähele ka liigesvalu vähenemist. 14 kuu möödudes olid eksperimentaalgrupis osalenud patsientidel jätkuvalt paremad tulemused kui kontrollgrupis osalenutel. Positiivseid tulemusi esitas ka Barlow jt (2000: 665-680) juhuvalimil põhineval kontrollitud uuringuga Suurbritannias, kus osales 544 patsienti, kellel oli diagnoositud artriit. Uuringu eesmärk oli teada saada, kuidas mõjutab Artriidihaigete Enesejuhtimise Programm patsientide enesekontrolli, tervisekäitumist, üldist tervise seisukorda ning tervishoiuteenuste kasutamist. Nelja kuu möödudes olid eksperimentaalgrupis osalenutel positiivsed tulemused enesetõhususe ja valu vähenemise osas, samuti oli neil parem tervisekäitumine, nad olid vähem

depressiivsed ja positiivsema meeleoluga. Positiivsed tulemused eksperimentaalgrupis olid ka 12 kuu möödudes. Kontrollgrupis statistiliselt olulisi positiivseid tulemusi ei olnud.

Kennedy jt (2007: 254-261) teostasid Inglismaal juhuvalimil põhineva kontrollitud uuringu, mille eesmärk oli teada saada patsiendilt-patsiendile juhendatud enesejuhtimise programmi mõju patsientide enesetõhususele. Enesejuhtimise programm kestis kuus nädalat ning selles osales 629 patsienti, kelle toimetulekut hinnati kuue kuu möödudes programmi lõppemisest. Uurimuse tulemused kinnitasid, et patsiendilt-patsiendile enesejuhtimise programm oli efektiivne ning tõstis inimeste enesetõhususe taset ja energiataset.

Fu jt (2006: 389-396) analüüsisid Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programmi mõju osalejate käitumisele, üldisele tervise seisundile ja elukvaliteedile. Programmis osales 246 kroonilise haigusega inimest, kellest 57 inimest intervjueriti kuue kuu möödudes. Kõik intervjueritavad olid seisukohal, et nad omandasid programmi läbides uusi teadmisi enesejuhtimise kohta. Enim saadi teadmisi programmi kontseptsiooni, enesejuhtimise olemuse, regulaarsete kehaliste tegevuste, sobiva dieedi ja ravimite võtmise kohta. Enam kui pooled intervjueritavad (65%) olid seisukohal, et programmis osalemine tõstis nende enesekindlust või muutis nende vaateid kroonilise haiguse ja tuleviku kohta. Uuritavad ütlesid, et nad tundsid end pärast programmis õpitut lõõgastatuna, enesekindlalt, lootusrikkalt ja ei karda enam kroonilise haiguse mõju. Tulemused näitasid, et peaaegu kõikidele programmis osalejatele meeldis mingi osa programmist. Ebameeldivad osad olid enamasti tingitud kultuurilistest vaadetest või soovisid osad inimesed rohkem haigusspetsiifilist lähenemist. Paljud uuritavad tõid välja, et enesejuhtimise programmis õpitu, näiteks enesekontrolli parandamine või kohanemine haigusega, ei ole mujalt kergesti kättesaadav.

Kehaliste tegevuste õpetamise olulisust enesejuhtimise programmides näitab Damush jt (2008) USA-s läbiviidud uuring, mille eesmärk oli hinnata enesejuhtimise mõju kroonilisest valust tingitud depressioonile. Uurimuses osales 250 patsienti, kellel oli luu- või liigeshaigusega seotud kroonilisele valule lisaks diagnoositud ka depressioon. Paralleelselt osales uurimuses ka 250 patsienti, kellel oli ainult luu- või liigeshaigusega seotud krooniline valu. Enne ja pärast enesejuhtimise programmi hinnati depressiooni ja valu muutumist vastavate skaalade abil. Enesejuhtimine sisaldas kehalisi tegevusi ning kognitiivseid strateegiad, et vähendada luu- või

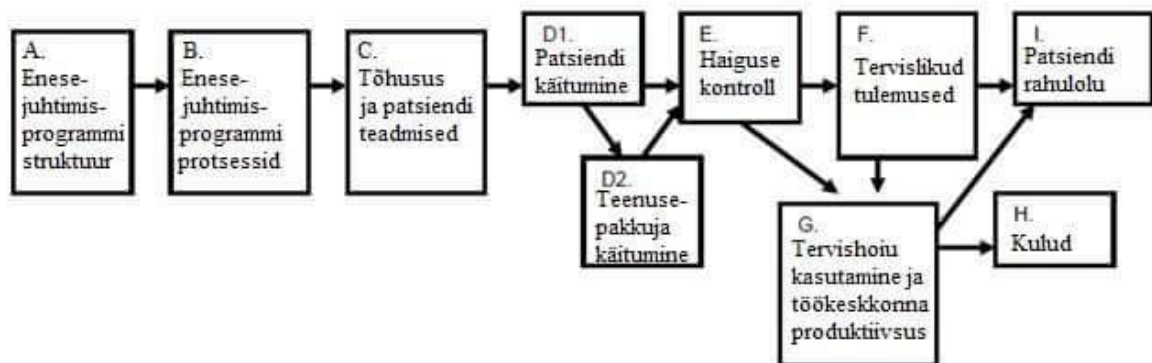
liigeshaigusest tingitud valu. Tulemused näitasid, et mitte depressioonis olevad inimesed tegid kehalisi tegevusi rohkem, kuid seejuures kasutasid kognitiivseid strateegiaid vähem kui depressioonis olevad inimesed. Kuigi depressioonis olevad inimesed olid programmi jooksul füüsiliselt vähem aktiivsed, langes depressiooni tase olulisel määral, mida rohkem tunde kehalisi tegevusi nädalas tehti. Kognitiivsed strateegiad selles uurimuses siiski depressiooni ega valu taset ei langetanud.

Üheks enesejuhtimise programmide eesmärgiks on vähendada tervishoiukulusid (Vadiee, 2012: 202; Pearson jt, 2007: 8). Pearson jt (2007: 8) ütlevad, et kroonilist haigust põdevatele inimestele paremat abi pakkudes on võimalik hoida nad tervemana, ennetada haigusest tulenevaid komplikatsioone ning vähendada seejuures ka tervishoiukulusid. Samuti on enesejuhtimine üks meetoditest, millega tõsta inimeste töö produktiivsust ning vähendada kroonilisest haigusest tingitud haiguslehtede võtmist (Pearson jt, 2007: 8). Mitmed juhuvalimil põhinevad kontrollitud uuringud on tõestanud, et enesejuhtimise programmid vähendavad tervishoiukulutusi. Tervishoiukulude vähenemist Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programmi läbiviimise järgselt tõestas Lorig jt (2001: 1217-1223), viies USA-s läbi juhuvalimil põhineva uuringu 831 patsiendiga, kellel oli krooniline haigus, s.h. artriit, insult, kopsuhaigus, südamehaigus. Enesejuhtimise programm kestis kuus kuud. Hindamist teostati enne programmi, kuue kuu möödudes, ühe aasta möödudes ja kahe aasta möödudes. Tulemused näitasid, et patsientide enesetõhusus paranes, nad tegid vähem visiite nii erakorralise meditsiini osakonda kui ka perearsti juurde ning seetõttu vähenesid ka tervishoiukulud. Barlow jt (2000: 665-680) läbiviidud uuring Suurbritannias kinnitas samuti, et lisaks enesejuhtimise oskuse paranemisele tegid enesejuhtimise programmis osalejad vähem visiite arsti juurde. Lorig jt (2005: 69-79) hilisem uuring USA-s Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programmi mõjust tervishoiukuludele näitas, et programmijärgsed kulutused tervishoiule vähenevad ka suuremates tervishoiusüsteemides.

Tervishoiukulude vähenemine enesejuhtimise programmide tõttu on paremini mõõdetav pikema aja vältel, sest programmid kestavad üldiselt mõni kuu ning see ei ole piisav aeg, et näha suuri muutusi kulude vähenemisel. Siiski on võimalik teha vastavaid arvutusi ning hinnata seeläbi programmide kulutõhusust. Näiteks, Kennedy jt (2007: 254-261) teostasid Inglismaal juhuvalimil põhineva kontrollitud uuringu, mille eesmärk oli teada saada patsiendilt-patsiendile

juhendatud kuuenädalase enesejuhtimise programmi mõju tervishoiukulutustele. Tulemused näitasid, et kuigi uuringu läbiviimise aeg oli lühike ja vähenenud kulutusi tervishoiule kuus kuud pärast programmi lõppu ei täheldatud, siis autorite arvutuste kohaselt vähendab enesejuhtimise programm 70% tõenäosusega pikemas perspektiivis siiski tervishoiukulutusi.

Pearson jt (2007: 8) kirjeldavad ahelat (vt *Joonis 2*), mis näitab, kuidas enesejuhtimise programmid mõjutavad nii ravi kvaliteeti kui ka tervishoiukulutusi. Enesejuhtimise programmid (A) ja enesejuhtimise protsessi toetamine (B) mõjutavad inimese motivatsiooni ja teadmisi oma ravi edendamiseks (C), mis omakorda avaldab mõju inimese käitumisviisile (D1). Tervishoiuteenuse pakkuja reageerib inimese käitumisviisi muutumisele samuti enda hoiakute muutmisega (D2). Kui kroonilise haigusega inimene ja tervishoiuteenuse pakkuja muudavad mõlemad oma käitumisviisi, on haigus paremini kontrolli all (E). Kroonilise haigusega inimesel tekib vähem komplikatsioone ning ta viibib seetõttu vähem haiglas. Paljud inimesed tunnevad ennast tervemana (F), suureneb füüsiline võimekus ning vähenevad kulutused tervishoius (G). Kroonilise haigusega inimene, kes suudab oma haigust kontrolli all hoida, on rahulolev (I), tänu millele on ta produktiivsem ning kasutab vähem tervishoiuteenuseid, seejuures vähendades tervishoiukulusid (H).



Joonis 2. Enesejuhtimise programmide mõju (Allikas: Pearson jt, 2007: 8)

Griffiths jt (2007: 1255) toovad oma uurimistöös välja mõned võimalikud enesejuhtimise programmide probleemkohad, mis on seotud tervishoiukulutuste langusega. Patsiendilt-patsiendile enesejuhtimise programmid julgustavad inimesi konsulteerima mitmete tervishoiu spetsialistidega, et parandada oma suhtlemisoskust spetsialistidelt abi küsimisel. Kuid sellega

võib kaasneda olukord, kus pidevalt tervishoiutöötajatega kontaktis olles kulutused hoopis tõusevad. Teiseks tõstab patsientide vähenemine erakorralises meditsiinis (akuutseid olukordi tekib vähem) nende hulka ambulatoorses vastuvõtus (haiguse kulgu on siiski vaja jälgida), mistõttu liiguvad kulutused erakorralisest vastuvõtust ambulatoorsele. Kolmandaks ei pruugi enesejuhtimise programmide abil tervishoiukulutuste vähendamine toimida kõikides riikides ühtemoodi, sest tervishoiu süsteem ja rahastamine on erinevalt üles ehitatud.

Enesejuhtimise programmide probleemkohad võivad olla seotud ka programmidest saadud teadmiste rakendamisega igapäevaelus. Võib tekkida olukordi, kus mingitel põhjustel ei saa inimene õpitud meetodeid kasutada. Bair jt (2009) uurimuse eesmärk oli välja selgitada enesejuhtimise programmides õpitud meetodite kasutamise barjäärid. Uurimuses osalejad tõid välja järgmised probleemid: vähene toetus sõpradelt ja perelt; limiteeritud ressursid (nt transpordikulud, majanduslik olukord); depressioon; valu vähendamise strateegiate mitte toimimine; ajapiirangud või teised prioriteedid; kehaliste tegevuste vältimine valu suurenemise hirmu tõttu; ei osata enesejuhtimise strateegiaid isiklike vajadustega kohandada; ei suudeta jätkata programmides õpitud strateegiate kasutamist; füüsilised piirangud; keerulised suhted tervishoiutöötajatega.

1.4.2. Enesejuhtimise programmide läbiviimine

Enesejuhtimise programmid võivad kuuluda esmatasandi tervishoiu või haiglate ja erakliinikute poolt pakutavate teenuste alla, kuid on olemas ka eraldi ettevõtted enesejuhtimise programmide pakkumiseks. Näiteks *Stanford* Meditsiini poolt pakutavaid enesejuhtimise programme (Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programm, Artriidahaigete Enesejuhtimise Programm, Kroonilise Valuga Inimeste Enesejuhtimise Programm) saavad läbi viia organisatsioonid, kes on selleks vastava litsentsi taotlenud ning sellega seoses õpetanud välja koolitajad, kes hakkavad kroonilise haigusega inimestele kursusi edastama. Programme saab tasu eest (635-1905 eurot) tellida *Stanfordi* Meditsiini internetileheküljelt (*Stanford Medicine...*, 2016).

Pearson jt (2007: 7-24) ütlevad, et enesejuhtimise õpetamine ei piirdu enam ainult sellega, et tervishoiutöötaja õpetab patsienti haigusega seotud teemadel. Enesejuhtimise õpetamine on rohkem individualiseeritud ning vastab konkreetse inimese vajadustele ja muredele (Pearson jt, 2007: 7-24). Lisaks arstidele on õpetamisel oluline roll nii õdedel, sotsiaaltöötajatel või mõne muu eriala spetsialistil, aga ka kogemusnõustajatel (Barlow jt, 2002: 179; Pearson jt, 2007: 7-24). On väga oluline, et enesejuhtimise programmide koolitajad oleksid läbinud vastavad kursused (Pearson jt, 2007: 7-24). *Stanford* Meditsiini programmide (Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programm, Artriidahaigete Enesejuhtimise Programm, Kroonilise Valuga Inimeste Enesejuhtimise Programm) ja Suurbritannia Riikliku Tervise Teenuse programmide (Ekspert-Patsientide Programm) koolitajaks on üldjuhul inimesed, kellel on sama haigus või probleem, mis koolitavatelgi, ehk kasutatakse kogemusnõustamist, sest kogemusnõustaja mõistab väljakutseid, mida krooniline haigus tekitab (Self Management..., 2015; Stanford Medicine..., 2016).

Enesejuhtimise programmide läbiviimise pikkus võib varieeruda, kuid programm kestab üldjuhul mõned kuud. Olenevalt kroonilisest haigusest toimub näiteks Ekspert-Patsientide Programm tavaliselt kolm tundi nädalas, kokku kuus nädalat (Self Management..., 2015) ning Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programm kaks tundi nädalas, kokku kuus nädalat (Stanford Medicine..., 2016). Programmide läbiviimiseks on erinevad vormid: silmast silma kohtumised individuaalselt või grupis, telefoni teel läbiviidavad programmid, interneti või e-posti teel läbiviidavad programmid (Pearson jt, 2007: 12). Pearson jt (2007: 12) ütlevad, et on ka programme, mis kroonilise haigusega inimese õpetamisel sisaldavad mitmeid läbiviimise vorme.

Enesejuhtimise programmides osaletakse tavaliselt väikestes gruppides, näiteks 8-15 inimest (Stanford Medicine..., 2016). Samas ei ole paljud kroonilise haigusega inimesed suutelised või ei taha osaleda silmast silma kohtumistel või ei ole huvitatud osalema kursustel, mis toimuvad grupis (Lorig jt, 2008: 1009). Silmast silma väikestes gruppides kohtumiste alternatiiviks on internetipõhised enesejuhtimise programmid (Lorig jt, 2002: 792-796; Lorig jt, 2008: 1009-1017; Koehn ja Esdaile, 2008: 402-403).

E-posti teel läbiviidud programmi tõhusust tervise parandamisele ja tervishoiuteenuste kasutamise vähenemisele USA-s tõestas Lorig jt (2002: 792-796) juhuvalimil põhineva kontrollitud uuringuga. Uuringus osales 580 inimest, kellel oli krooniline seljavalu. Interneti programm sisaldas kolme komponenti: suletud ja juhitud e-posti vestlusgrupp; raamat seljavaluga toimetuleku kohta; videokursus, kuidas elada aktiivset elu alaseljavaluga. Aasta möödudes olid eksperimentaalgrupis osalejatel paremad tulemused valu, võimetuse ja haigusega seotud stressi osas kui kontrollgrupis osalejatel. Eksperimentaalgrupis osalejad tegid vähem visiite arsti juurde, samuti vähenes haiglas viibitud päevade arv. Lorig jt (2008: 1009-1017) hilisem juhuvalimil põhinev kontrollitud uuring internetipõhise Artriidihaigete Enesejuhtimise Programmi tõhususest tervise seisundile ja enesetõhususele näitas samuti positiivseid tulemusi. Samas, tervisekäitumise paranemist ja tervishoiukulude langust nimetatud uuring ei täheldanud. Koehn ja Esdaile (2008: 402-403) tõstatasid uued ideed enesejuhtimise oskuste õpetamiseks ilma, et peaks grupikohtumistel osalema. Näiteks saaks koostada audioprogrammi, mida saab laadida arvutisse või audiomängijasse (MP3-pleier, telefon). Autorid arvavad, et on võimalik kasutada ka veebibrauserit Wiki või teha enesejuhtimise programm blogi kujul, kuid selliste programmide läbiviimise korral peab tagama tõenduspõhise info olemasolu.

Pearson jt (2007: 18-19) tegid uurimistöö enesejuhtimise programmidest, milles kasutas 80 teemakohast artiklit ning tegi USA-s 44 intervjuud inimestega, kes tegelevad enesejuhtimise programmidega. Seejuures koostas autor tabeli (vt *Tabel 2*), mis sisaldab erinevates enesejuhtimise programmides pakutavaid teenuseid. Lisaks on tabelis välja toodud aspektid, mis on vajalik eeltöö tegemiseks, et programme edukalt läbi viia. Vajaliku eeltöö teevad organiseerijad ning vastav materjal peab olemas olema enne programmide käivitamist.

Tabel 2. Enampakutavad teenused enesejuhtimise programmides ja vajalik eeltöö tegemine

Programmi sisu	Vajalik eeltöö programmide läbiviimiseks
<p>Programmid annavad informatsiooni:</p> <ul style="list-style-type: none"> • haiguse ja sümptomite kohta; • enesejuhtimise kasulikkusest; • tegevustest, mis vajavad enesejuhtimist (näiteks toitumine, kehaline aktiivsus, suitsetamine, ravimite võtmine, jne); • kuidas ennast juhtida; • ravimite kasutamisest ja nende kõrvalmõjudest. 	<ul style="list-style-type: none"> • informatsiooni kogumine haiguse, sümptomite, ravimite, kõrvalmõjude, ravitulemuste, meditsiinilise terminoloogia kohta; • informatsiooni kogumine enesejuhtimise ülesannete ja nende kasulikkuse kohta; • praktiliste juhendite rakendamine; • informatsiooni kogumine selle kohta, missuguseid toetusi on kroonilise haigusega inimesel võimalik saada; • informatsiooni kogumine patsiendi seisundi, kaasuvate haiguste ja vajaduste kohta;
<p>Toetav sekkumine:</p> <ul style="list-style-type: none"> • taju, motivatsiooni, enesekindluse, oskuste, vajaduste, eesmärkide hindamine; • inimese motivatsiooni tõstmine enesejuhtimisel; • enesekindluse ja enesetõhususe tõstmine; • enesejuhtimisega seotud probleemide ja takistuste üle ühiselt arutamine; • enesejuhtimise eesmärkide ühine seadmine; • probleemilahendamise oskuse arendamine ja abistamine probleemide lahendamisel; • emotsionaalse toetuse pakkumine; • stressijuhtimise õpetamine. 	<ul style="list-style-type: none"> • inimese hindamise töövahendite ja oskuste olemasolu; • oskus ja võime teha patsiendiga koostööd (usaldus, avatud kuulamine, patsientide prioriteetide aktsepteerimine); • psühholoogiliste oskuste ja vahendite olemasolu, et tõsta patsiendi motivatsiooni, enesekindlust ja enesetõhusust; • stressijuhtimisega seotud teadmiste ja oskuste olemasolu; • informatsioon ja tehnoloogia enesejuhtimise edendamiseks; • informatsioon patsiendi eesmärkide, probleemide, vajaduste, teadmiste, tervisekäitumise, ravimite võtmise kohta; • protokollide olemasolu, et olemasolevaid patsiendi andmeid hinnata ja inimesele toetust pakkuda (motiveerimiseks, enesekindluse tõstmiseks, probleemilahendamise oskuse parandamiseks, eesmärkide seadmiseks).

(Allikas: Pearson jt, 2007: 18-19)

Griffiths jt (2007: 1254) kirjeldavad kuuenädalast kroonilise haiguse enesejuhtimise programmi standardit. Programm on üldjuhul üles ehitatud järgmiselt:

- Nädal 1: sissejuhatus kursusesse; akuutsete ja krooniliste seisundite võrdlus; kognitiivsete sümptomite juhtimine; õige hingamise õppimine; sissejuhatus tegevusplaanidesse.
- Nädal 2: tagasiside; viha, hirmu ja frustratsiooniga tegelemine; sissejuhatus kehalistesse tegevustesse; tegevusplaani koostamine.
- Nädal 3: tagasiside; kõrvale juhtimise õppimine; lihaste lõdvestamise harjutuste õppimine; väsimusega tegelemine; kehaliste tegevuste monitooring; tegevusplaani koostamine.
- Nädal 4: tagasiside; tegevusplaani koostamine; tervisliku toitumise õppimine; suhtlemisoskuse parandamine; probleemilahenduse õppimine.
- Nädal 5: tagasiside; tegevusplaani koostamine; ravimite kasutamise õppimine; depressiooni juhtimine; enesega suhtlemise oskuse õppimine; otsused, mis on seotud raviga.
- Nädal 6: tagasiside; tervishoiutöötajate informeerimine; oma tervishoiutöötajate tiimiga koostöö tegemine; tulevikuvaated.

Stanford Meditsiini enesejuhtimise programmide rakendamise manuaalis (*Stanford Self-Management Programs...*, 2008: 27-28) on välja toodud nimekiri asjadest, mis programmi käivitamisel võivad rahalist ressursi nõuda. Nendeks on programmi koordinaatori töötasu, peakoolitajate töötasu, peakoolitajate koolitamine, kogemusnõustajate koolitamine (kogemusnõustajad võivad olla vabatahtlikud, kuid peavad olema koolitatud), reklaam, programmis osalejate registreerimine ja toetamine, ruumide rent, õppetöö materjalid, koolituste hilisem hindamine, litsents (635-1905 eurot). Täpset maksumust manuaalis ei ole, sest võimalused programmide rakendamiseks on riigiti erinevad. Samuti oleneb programmide käivitamise maksumus sellest, kui palju programme tahetakse läbi viia.

1.4.3. Luu- ja liigeshaigustega inimeste kogemused enesejuhtimisest kirjanduse näitel

1960-aastatel kirjeldasid sotsioloogid Glaser ja Strauss (1965, Newbould jt 2006 kaudu) kroonilist haigust kui kogemust, mille inimene saab haiguse erinevatel perioodidel olenevalt seisundist, haiguse headel ja halvematel aegadel. Swift jt (2002: 475-477) kirjutasid oma uurimuses, et kroonilise haigusega kohanemisel on väga palju abiks teiste sama haiguse all kannatavate inimeste kogemused. Inimeste personaalsed lood, kogemuste kuulmine ja lugemine võib olla intrigeeriv ning uuritavad töid välja mitmeid põhjuseid, miks see nii on:

- võimalus võrrelda oma kogemusi teistega;
- teiste inimeste tunnete kohta lugemine annab „loa“ tunda samu emotsioone;
- abistab inimesi teadmisega, et nad pole oma kogemustega üksi;
- võib olla informatsiooni ja soovitude allikaks neile, kellel puudub sotsiaalne toetus.

Swift ja Dieppe (2005: 117-119) viisid Suurbritannias läbi poolstruktureeritud intervjuud seitsme inimesega, kes on artriiti põdenud vähemalt kaks aastat, ning koostasid vastavad brošüürid, mis võivad olla abiks teistele artriiti põdevatele inimestele. Autorid usuvad, et vaatamata haiguse negatiivsele mõjule inimese kehale, on haigus ja sellega toimetuleku lugu üks osa inimese elust ning sama haigusega inimeste kogemused võimaldavad neil teineteist aidata ja toeks olla. Nad kasutasid nn patsientide kui ekspertide narratiive, et viia lugejateni inimeste enda kogemusi, mis on seotud kroonilise artriidi toimetulekuga. Uurimistöö eesmärgiks oli julgustada tervishoiutöötajaid võtma kroonilise haigusega inimeste kogemusi haigusega toimetulekul kui õppematerjali nii enda jaoks kui ka oma patsientidele nõu andmiseks. Patsientide kui ekspertide kogemused võiksid autorite arvates olla haiglates vabalt kättesaadavad, näiteks brošüüride kujul. Autorid tõdevad, et ole võimalik kirjeldada kõiki kogemusi, mis artriidiga toimetulekuga kaasnevad, sest haigus mõjutab inimesi väga erinevalt. Kuid näiteks vastavaid brošüüre lugedes võib lugeja ära tunda mõningad haiguse kohta käivad aspektid ja saada teiste kogemustest kasu enda haigusega toimetulekuks.

Enesejuhtimise programmid võimaldavad inimestel kogemusi üksteisega jagada. Carnes jt (2013: 1-8) koostasid ja testisid Suurbritannias enesejuhtimise programmi, mis oli mõeldud luu- ja liigeshaigustega inimestele, kes kannatavad kroonilise valu käes. Uurimuses kasutati mitmetest elementidest koosnevat meetodit. Esmalt koostati süstemaatiline kirjanduse ülevaade

valujuhtimise programmide osadest ja tunnustest. Seejärel intervjueeriti kroonilise valuga patsiente, kes on kunagi osa võtnud valu ja enesejuhtimise programmidest. Programmi aluseks võeti valitud käitumise muutmise teooriad ning lõpuks katsetati koostatud programmi teostatavust ja sobivust. Programmis osales 60 kroonilise valuga luu- ja liigeshaigusega inimest, kes läbisid nelja kuuga kuus kursust. Kursustest võeti osa 85% ulatuses. Osalejad andsid pärast kursustel käimist tagasiside ning rahulolu skaalal (0-5, viis tähistab kõige suuremat rahulolu) hinnati kogu programmi 4,2 punktiga. Osalejatele meeldisid programmi juures kõige rohkem lõõgastumise tunnid ja see, et sai kohtuda teiste inimestega, kes kannatavad samuti kroonilise valu all. Inimesed, kes osalesid ainult mõnel kursusel või ei ilmunud kohale, tõid põhjenduseks töökohustused või oli neile probleemiks grupis osalemine ning isikliku info jagamine võõraste inimestega. Üldiselt olid osalejad positiivselt meelestatud ja programmiga rahul. Probleemkohana toodi välja grupijuhtide vähest enesekindlust, samuti arvasid osalejad, et programmi jooksul oleks võinud rohkem õppematerjali anda.

1.4.4. Hetkeolukord Eestis seoses enesejuhtimise programmide olemasoluga

Eestis ei ole ükski organisatsioon enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele tellinud ega läbi viinud, kuigi nagu eespool mainitud, siis pooled Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programmi teostamise jaoks loa saanud riigid on Euroopa riigid, k.a Soome, Leedu, Rootsi, Norra, Taani. Siiski on Eestis organisatsioone, kes teevad pikaajalise haigusega inimestele toetusgruppe, patsiendikoolitusi ning kogemusnõustajate koolitusgruppe.

Luu- või liigeshaigusega inimestele pakuvad Eestis toetust organisatsioonid nagu Eesti Reumaliit ning tema liikmesühingud, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus. Organisatsioonid osalevad näiteks poliitika kujundamise protsessis ning teevad koostööd Eesti Haigekassa, sotsiaalministeeriumi ning teiste organisatsioonidega, et luua paremaid ja jätkusuutlikke lahendusi inimesele ja ühiskonnale. Eesti Reumaliidu ja Eesti Puuetega Inimeste Koja eesmärkideks on pikaajalise haigusega inimeste ravi edendamine ja nende toimetuleku toetamine; informatsiooni edastamine pikaajalise haigusega inimestele, nende lähedastele, teistele organisatsioonidele kui ka

avalikkusele; koolituste, seminaride ja teabepäevade korraldamine; pikaajalise haigusega inimeste arvamuste ja seisukohtade edastamine; ühiskonna teadlikkuse parandamine ja hoiakute muutmine (Eesti Reumaliit, 2016; Eesti Puuetega..., 2012). Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus pakub tööealistele erivajadusega inimestele mitmeid rehabilitatsiooniteenuseid, et arendada inimeste tööoskusi ja –võimeid, samuti korraldab keskus rehabilitatsiooniprogrammide hankeid ja koolitab rehabilitatsiooniprogrammide läbiviijaid (Astangu Kutserehabilitatsiooni..., 2016a). Rehabilitatsiooniteenuseid pakub ka Activitas ning organisatsiooni poolt pakutavad riiklikult rahastatud rehabilitatsiooniteenused on tasuta kõikidele, kellel on määratud puue (Activitas kodulehekülg).

Eestis on läbiviidud ja viiakse ka hetkel läbi projekte, mis on sarnased USA-s toimuvale Kroonilise Haigusega Inimeste Enesejuhtimise Programmile ning Suurbritannia Ekspert-Patsientide Programmile, või mis on seotud ühe osaga enesejuhtimise programmidest (nt kogemusnõustamine, psühholoogiline abi, kehaliste harjutuste õpetamine). Näiteks viib Activitas (Activitas kodulehekülg) läbi programmi „Pööra selg seljavalule“, mis on mõeldud tööealistele, töötavatele alaseljavaludega inimestele. Programmi eesmärk on toetada inimese füüsilist ja vaimset toimetulekut, et aidata tal säilitada olemasolev palgatöö. Seljavalu programmist saavad tasuta osa võtta tööealsed inimesed, kellel on määratud puue ja/või kellel on osaline töövõime ning kes on suunatud programmi Töötukassa poolt. Samuti pakub Activitas teenuseid nagu „Rühmavõimlemine selja- ja õlavöötme probleemide korral“, „Sotsiaalnõustamine“, „Vesivõimlemine“, „Abivahendialane hindamine ja nõustamine“, „Töökoha kohandamine“, „Psühholoogiline nõustamine“, „Personaalne toitumisenõustamine“, millest saaksid abi ka luu- või liigeshaigusega inimesed. Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskuses on tööalase rehabilitatsiooni programmid nagu „Kohanemiskursus“, „Õppetööd toetav rehabilitatsioon“ (Astangu Kutserehabilitatsiooni..., 2016b). Rehabilitatsiooniprogrammide rahastamine käib hetkel läbi Sotsiaalkindlustusameti või Eesti Töötukassa, kuid organisatsioonid taotlevad projektide jaoks raha ka teistest allikatest, näiteks Hasartmängu Nõukogust, Euroopa Sotsiaalfondist.

Kogemusnõustamise teenus on enesejuhtimise programmides oluline osa. Kogemusnõustajate koolitusi on Eestis tehtud juba aastaid ning alates 2016. aastast on kogemusnõustajate koolitamine ka seadusega reguleeritud. Sotsiaalhoolekande seaduse § 68 lõige 4 ütleb, et

rehabilitatsioonimeeskonna koosseisu võib kaasata kogemusnõustaja, kellel on õigustatud isiku puude, tervisekahjustuse või erivajadusega sarnase puude, tervisekahjustuse või erivajaduse kogemus ning kes on läbinud valdkonna eest vastutava ministri määrusega kehtestatud kogemusnõustaja esmase koolituse. Kogemusnõustaja esmase koolituse õppekava ja koolituse sisu määrus on kehtestatud Sotsiaalhoolekande seaduse § 68 lõike 5 alusel. Koolitusmaht on 117 tundi. Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskuse 2016. aasta kogemusnõustajate koolituse tellimise hankeplaan ütleb, et kuigi kogemusnõustaja tugineb oma töös isiklikele kogemustele, vajab ta teiste inimeste nõustamiseks baastadmisi nõustamisprotsessist ja grupitööst (Ainsoo, 2015). Kogemusnõustajate koolitamisega tegeleb ka Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühing ning projektide rahastus taotletakse erinevatest fondidest, näiteks Hasartmängu Nõukogust või Euroopa Sotsiaalfondist (Eesti Psühhosotsiaalse...).

Mitmekülgse ja kvaliteetse enesejuhtimise programmi pakkumiseks ei piisa ainult kogemusnõustamise teenusest ning seetõttu tuleb programmi kaasata ka mitmeid spetsialiste (arstid, õed, füsioterapeudid, tegevusterapeudid, sotsiaaltöötajad, nõustajad) (Barlow jt, 2002: 179; Pearson jt, 2007: 16-19). Sotsiaalhoolekande seaduse § 68 lõige 1 ja § 68 lõige 2 ütlevad, et rehabilitatsioonimeeskond koosneb vähemalt kolmest erinevast spetsialistist, kellest üks on sotsiaaltöötaja kutsega ning ülejäänud meeskonna spetsialistidel on kas psühholoogia, füsioterapeudi, logopeedi, arsti, õe, tegevusterapeudi, loovterapeudi või erapedagoogi kutse. Sotsiaalhoolekande seaduse § 69 lõike 2 alusel saab rehabilitatsioonimeeskond koostada rehabilitatsiooniprogrammi, mis on kindlaks määratud sihtgrupile koostatud dokument, milles kajastuvad sotsiaalse rehabilitatsiooni eesmärk, eesmärgi saavutamiseks vajalikud rehabiliteerivad teenused ja nende maht ning milles on piiritletud õigustatud isikule programmi rakendamise periood. Koostatud dokumendi vastavust rehabilitatsiooniprogrammi kriteeriumitele hindab nõuandev komisjon ning kui kriteeriumid on täidetud, siis kinnitatakse rehabilitatsiooniprogramm Sotsiaalkindlustusameti poolt. Üks variant enesejuhtimise programmide algatamiseks ja läbiviimiseks on teha seda rehabilitatsiooniprogrammi koostamise kaudu, mille jaoks tuleb täita rehabilitatsiooniprogrammi vorm (Astangu Kutserehabilitatsiooni..., 2016c).

2. PROBLEEMIPÜSTITUS

Luu- ja liigeshaigused on grupp kroonilisi haigusi, mis põhjustab elukvaliteedi langust ning toimetulekuraskusi. Praeguses Eesti tervishoiusüsteemis osaleb kroonilise haigusega inimene oma ravis passiivselt, kuid oskus endaga iseseisvalt toime tulla parandaks oluliselt inimese elukvaliteeti. Kroonilise haigusega, s.h. luu- või liigeshaigusega kohanemisel ja toimetulekul on suureks abiks enesejuhtimise meetodid ning nende kasutamist õpetatakse enesejuhtimise programmides, mille tegevus Eestis nimetatud sihtgrupile puudub või pole see olnud jätkusuutlik. Enesejuhtimise programmides osalemine on elukvaliteedi tagamise ja parandamise seisukohast olulise tähtsusega, samuti vähendab nende kasutamine haiguse ägenemisega seotud haiglas viibimise perioode ning seega ka tervishoiu kulutusi.

Erinevalt paljudes riikides rakendatud enesejuhtimise programmidest krooniliste haigustega inimestele ei ole Eestis selliseid jätkusuutlikke programme luu- või liigeshaigusega inimestele rakendatud ning sellest tingituna on vaja välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis. Teemat on Eestis vähe käsitletud, see on uudne, aktuaalne ning tulemused annavad panuse enesejuhtimise programmide rakendumisele Eestis. Selles magistritöös on lisaks intervjuudest saadud tulemustele oluline roll ka kirjanduse ülevaatel, sest tööga tahan tõsta üldist teadlikkust enesejuhtimise programmide kasutamisest.

Uurimisprobleemiks on teadmiste puudumine selle kohta, mida teavad ja kuivõrd on huvitatud kroonilise haigusega, s.h. luu- või liigeshaigusega inimesed, ning erinevate valdkondade spetsialistid enesejuhtimise programmide rakendamisest Eestis. Samuti ei ole Eesti kontekstis teada, kui vajalikuks hindavad spetsialistid ning luu- ja liigeshaigusega inimesed enesejuhtimise programmide rakendamist.

Uurimiseesmärk on välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates. Luu- ja liigeshaigusega inimeste ning spetsialistide arvamuste kaudu on võimalik välja selgitada, kas ja missugusel kujul on enesejuhtimise programme luu- ja liigeshaigustega inimestele vaja. Lisaks enesejuhtimise programmide vajalikkuse väljaselgitamisele pöörab uurimistöö enesejuhtimisega seotud teemale tähelepanu ning annab

ülevaate programmide edukusest teistes riikides. Uurimus on oluline, sest programmide vajalikkuse väljaselgitamine ja võimalik rakendamine on seotud sellega, et luu- ja liigeshaigustega inimesed saaksid oma igapäevaeluga iseseisvalt paremini toime tulla, seejuures tõsta enesetõhusust, vähendada visiite haiglasse ja osaleda aktiivselt tööelus.

Uurimusküsimused

1. Mis on enesejuhtimine ja enesejuhtimise meetodid ning kuidas on need mõisted seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste toimetulekuga? Milles seisneb enesejuhtimise programmide olulisus ja vajalikkus?
2. Kuidas hindavad luu- või liigeshaigusega inimesed ning erinevad spetsialistid enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkust Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele?

Uurimusülesanded

1. Defineerida enesejuhtimine, anda ülevaade enesejuhtimise meetoditest luu- ja liigeshaigustega inimeste toimetulekus ning selgitada enesejuhtimise programmide vajalikkust kirjandusele toetudes.
2. Viia läbi intervjuud luu- või liigeshaigusega inimeste ning erinevate spetsialistidega, et vastavad andmed analüüsida ning teha põhjendatud järeldused seoses vajadusega enesejuhtimise programmide rakendamiseks Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele.

3. UURIMISTÖÖ METOODIKA

Töö esimeses osas antud ülevaade enesejuhtimisest ja selle programmidest asetab enesejuhtimise temaatika laiemasse konteksti. Temaatikat Eesti konteksti tuues uurin vastavalt eesmärgile enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkust Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates. Metoodika peatükis põhjendan kvalitatiivse meetodi valikut, kirjeldan valimi moodustamist, andmekogumise meetodit ja uurimuse käiku. Samuti põhjendan andmeanalüüsi meetodi valikut ning kirjeldan andmeanalüüsi etappe. Selles peatükis toon välja ka uurimistöö eetilised aspektid ning annan ülevaate eneserefleksioonist.

3.1. Metoodika valik

Arvamused enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkuse kohta Eestis selgitasin välja intervjuude käigus, mille tegemisel uurisin kogemusi seoses enesejuhtimisega. Lisaks tahtsin teada luu- ja liigeshaigustega inimeste ning spetsialistide arvamusi enesejuhtimise programmide rakendamise kohta Eestis. Seejuures keskendusin subjektiivsete kogemuste ja arvamuste tõlgendustele.

Selleks kasutasin uurimistöös kvalitatiivset meetodit, sest see aitas uurimuse eesmärki kõige paremini täita. Kvalitatiivset meetodit kasutatakse siis, kui on vaja mõista püstitatud probleemi komplekselt ja üksikasjalikult (Creswell 2007: 40). Selle meetodiga on võimalik saada üksikasjalik ja tõlgendatud arusaam sotsiaalsest maailmast, uurides inimeste sotsiaalset ja materiaalset olukorda, inimeste kogemusi, perspektiive ning ajalugu (Creswell 2007: 37; Ritchie ja Lewis, 2003: 3-4). Kvalitatiivne meetod võimaldab minna teemasse süvitsi (Creswell 2007: 40) ning uurida seeläbi intervjuueeritavate perspektiive asjade või olukordade tähenduste kohta (Ritchie ja Lewis, 2003: 3-4).

3.2. Valimi moodustamine

Uurimuses osalejad jagunesid kahte gruppi: 1) uuritavad, kellel on luu- või liigeshaigus 2) erinevad spetsialistid, kelle tööülesanne on otseselt või kaudselt seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamisega. Kolm uurimuses osalenud inimest kuulusid mõlemasse gruppi, sest neil on luu- või liigeshaigus ning nad töötavad spetsialistina, kelle tööülesanne on otseselt või kaudselt seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamisega.

Esimese grupi valimi moodustamisel ma ei võtnud arvesse luu- või liigeshaigusega inimese sugu, vanust, haridustaset, tööhõivet ega elukohta, kuigi need aspektid võivad olla mõjutavateks teguriteks enesega toimetulekul. Pigem oli luu- või liigeshaigustega inimeste valimi moodustamisel oluline aeg, kui pikalt olid neil haigusega seotud sümptomid enne diagnoosi saamist ning kui kaua on diagnoositud haigus inimesel juba olnud. Haigusega seotud andmed mitmekesistasid teavet enesejuhtimise kasutamise kohta kõige rohkem. Esimesse gruppi sobivate intervjueeritavate leidmiseks võtsin esmalt ühendust Eesti Reumaliiduga, sest patsiendiühingusse kuuluvad inimesed on üldjuhul teadlikumad haigusest, ravist ning ennast abistavatest meetoditest. Kohtumine Eesti Reumaliidus tegutsevate inimestega algatas n-ö lumepallimeetodil inimeste kaasamise uurimusse. Kuna patsiendiühingusse kuulumine võib mõjutada arusaama enesejuhtimise kasutamisest, oli vajalik uurimusse kaasata ka inimesi, kes ei kuulu Eesti Reumaliitu. Tutvuste ning esimeste intervjueeritavate kaudu sain uurimusse ka inimesi, kes ei kuulu ühessegi patsiendiühingusse. Luu- või liigeshaigusega inimeste kutsumine uurimusse lõppes siis, kui intervjueeritavate arvamused hakkasid korduma ning uutest intervjuudest ei lisandunud enam oluliselt uut informatsiooni. Uurimuses osalejaid oli esimeses grupis kokku seitse – üks intervjueeritav kuulub patsiendiühingusse, kuus intervjueeritavat ei kuulu ühessegi patsiendiühingusse, seitsmest kolm inimest kuuluvad ka spetsialistide gruppi. Esimese grupi valimi moodustamisel äraütlemisi ei olnud, st kõik uurimusse kutsutud inimesed olid intervjuuga nõus. See võis olla tingitud ka lumepallimeetodi omapärast, sest intervjuule soovitas minna tuttav või sõber.

Teise grupi valimi moodustamisel lähtusin kindlatest spetsialistidest, kelle valisin välja seondvalt nende teadmistest või tööülesannetest, mis on otseselt või kaudselt seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamisega. Spetsialistid töötavad erinevatel

ametikohtadel ning seetõttu oli võimalik saada mitmekülgset teavet ja arvamusi enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkuse kohta. Spetsialistide tööülesanded olid näiteks: patsiendiorganisatsioonis töötamine; luu- ja liigeshaigustega inimeste ravimine, nõustamine, vaevuste jälgimine ja leevendamine; luu- ja liigeshaigusega inimeste kodu- ja töökeskkonna ning abivahendite kohandamine; liikumis- ja tegevusvõime taastamine ja säilitamine; koduteenuse teostamine; uute ravivõimaluste analüüsimine; patsiendi õiguste kaitse edendamine.

Spetsialistide kutsumiseks uurimusse võtsin nendega ühendust e-posti teel, kus andsin ülevaate magistritöö eesmärgist ja meetodist ning küsisin nõusolekut uurimuses osalemiseks. Kõikide spetsialistide kontaktandmed oli võimalik saada internetist. Positiivse vastuse korral leppisime kokku kohtumise aja ja koha. Kuna teatud eriala spetsialistide ameteid on Eestis vähe ning spetsialist oleks ameti või organisatsiooni nimetamisel identifitseeritav, siis ei saa ma avalikustada spetsialistide ametikohti. Uurimuses osales 14 spetsialisti. Teise grupi valimi moodustamisel olid mõned äraütlemised, kuid üldjuhul suunati mind teise spetsialisti poole, kes töötas samal ametikohal või samas organisatsioonis. Spetsialiste, kellel oli samuti luu- või liigeshaigus, intervjueriti esimese grupi inimestele mõeldud intervjuukava järgi, kuid intervjuude käigus ei jätnud ma tähelepanuta ka nende spetsialisti vaatenurka.

Kokku osales uurimuses 18 inimest, esimesse gruppi kuulus seitse inimest (koodid LLH-1 – LLH-7) ning teise gruppi neliteist inimest (koodid SP-1 – SP-14), kuid kolm intervjuud andnud inimest olid nii spetsialisti kui ka patsiendi rollis (koodid LLH-2/SP-10; LLH-3/SP-11; LLH-7/SP-13). Intervjueeritavate haiguse või tööga seotud andemete kohta ei teinud ma ülevaatlikke tabeleid, sest vastasel korral oleksid intervjueeritavad identifitseeritavad.

3.3. Andmekogumismeetod

Uurimistöö käigus viisin läbi poolstruktureeritud intervjuud inimestega, kellel on luu- või liigeshaigus, ning spetsialistidega, kelle tööülesanne on otseselt või kaudselt seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamisega. Intervjuude eesmärk oli saada teada, missuguseks hindavad spetsialistid ja luu- või liigeshaigusega inimesed enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkust Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele.

Kirjanduse ülevaate koostamine ning teemaga lähemalt tutvumine oli abiks intervjuu küsimuste koostamisel. Intervjuukavasid oli kaks, sest esimesse gruppi kuuluvate intervjuueeritavate käest tahtsin saada informatsiooni ka nende haiguse kohta. Mõlemate gruppide intervjuud olid poolstruktureeritud ja koosnesid avatud küsimustest, mille vastamisel eeldasin intervjuueeritavalt pikemat selgitust ning oma arvamuse avaldamist. Poolstruktureeritud intervjuu andis võimaluse teha intervjuu ettevalmistatud küsimuste põhjal, jättes võimaluse küsida vastavalt vajadusele ja situatsioonile lisaküsimusi.

3.4. Uurimuse käik

Valimi moodustamise ning kohtumise kokkuleppimise järgselt viisin läbi poolstruktureeritud intervjuud. Intervjuud toimusid suuliselt silmast silma kohtumisel, ajavahemikus märts kuni aprill 2016. Kasutasin põhimõtet, et intervjuueeritav peab tundma ennast intervjuu ajal mugavalt, ning et intervjuueerimise ajal ei tuleks segama kõrvalised isikud, kes võivad häirida intervjuueeritava privaatsust. Intervjuud kestsid pool tundi kuni poolteist tundi, sama ajamahtu palusin arvestada ka intervjuueeritaval. Intervjuu kestus olenes sellest, kas intervjuueeritav oli spetsialist või luu- või liigeshaigusega inimene. Spetsialistide küsimustik oli lühem, seetõttu võttis spetsialistide intervjuueerimine ka vähem aega.

Kohtumisel tutvustasin ennast ning oma magistritöö teemat ja eesmärgi. Rääkisin uurimistöö metoodikast ning teema olulisusest. Tuletasin intervjuueeritavale meelde, et uurimuses osalemine on vabatahtlik, loobuda saab igal ajal, ebageeldivana tunduvatele küsimustele ei pea vastama, uurimistöös ma ei kasuta tema nime, andmed ei ole tema isikuga seostatavad, uurimistöö igas etapis tagatakse intervjuueeritava anonüümsus ja andmete konfidentsiaalsus.

Pärast uurimuse kohta käiva info saamist ning enne intervjukeerimist allkirjastasid kõik intervjukeeritavad „Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vormi“. Seejärel viisin läbi intervjuud; kõik intervjuud salvestasin parooliga kaitstud mobiiltelefonis olevale diktofonile. Intervjukeeritavatele kinnitasin, et salvestised kustutatakse kohe pärast magistritöö lõppu. Intervjuude lõpus tänasin intervjukeeritavat uurimuses osalemise eest ning lubasin saata uurimistöö tulemused.

3.5. Andmeanalüüs

Kõik intervjuud salvestasin diktofonile, mis asub minu isiklikus parooliga kaitstud mobiiltelefonis. Seejärel transkribeerisin intervjuud parooliga kaitstud arvutisse; kasutasin Microsoft Word 2013. aasta programmi. Intervjuusid transkribeerides tõin lisaks sõnadele välja ka pikemad pausid ning mitteverbaalsed väljendused. Intervjukeeritavad said vastavad koodid (nt LLH-1; SP-3; LLH-2/SP-10), et lugejal oleks kergem eristada vastuseid, kuid seejuures tagasin intervjukeeritavate anonüümsuse. Intervjukeeritavad, kes olid nii spetsialistid kui luu- või liigeshaigusega inimesed said koodid, mis on eraldatud kaldkriipsuga (nt LLH-3/SP-11)

Andmeanalüüsi meetodiks valisin temaatilise analüüsi. Braun ja Clarke (2006: 5-11) sõnul on temaatiline analüüs andmete analüüsimisel paindlik ja kasulik vahend, sest pakub detailset ja kompleksset andmestikku. Temaatiline analüüs on meetod, mis identifitseerib ja analüüsib andmestikku ning toob välja mustrid ehk teemad. Meetod on seotud uurimusküsimustega ning aitab nendele vastata, tuues vastustest välja kindlad mustrid või tähendused. Selle analüüsi kaudu saab uurimuses esitada uuritavate kogemusi, tähendusi ja nende reaalsust mingi valitud teema kohta. Temaatiline analüüs on kasulik siis, kui uuritakse väheuuritud valdkonda (Braun ja Clarke, 2006; Kalmus jt, 2015) või kui uuritavate vaated teema kohta pole teada (Braun ja Clarke, 2006). Temaatilise analüüsi tegemisel kasutatakse avatud kodeerimist, kus uurija sõnastab uurimuse eesmärgi ja küsimused, kuid andmete kasutamisel on pööratud tähelepanu ka sellele, mis on intervjuu käigus intervjukeeritavate jaoks oluline olnud (Kalmus jt, 2015).

Braun ja Clarke (2006: 16-23) toovad oma uurimuses välja kuus etappi temaatilise analüüsi teostamiseks, mida kasutasin ka selle magistritöö analüüsi tegemisel:

1. Andmetega tutvumine. Enne analüüsi koostamist peab andmeid tundma ning selleks tuleb neid korduvalt läbi lugeda ja otsida juba lugedes tähendusi ning mustreid. See etapp on üldiselt väga aeganõudev ning on oluline mitte vahele jätta, sest see on kogu analüüsi aluseks. Juba selle etapi ajal on soovitatav teha märkmeid ja mõelda kodeerimise peale.
2. Esialgsete koodide loomine. Kindlad teemad tulenevad andmetest ning koosnevad koodidest. Soovitatav lähenemisviis on kasutada kindlaid küsimusi, millele otsitakse vastuseid ja mille ümber koodid lahterdatakse.
3. Teemade otsimine. Selles etapis sorteeritakse koodid teemade alla. Siin tuleb koode analüüsida ning mõtelda, kuidas erinevad koodid üksteisega seotud on. On tavaline, et leitakse koode, mis ei kuulu ühegi teema alla, kuid analüüsi koostamise käigus muutuvad siiski oluliseks.
4. Teemade ülevaatamine. Selles etapis tuleb teemad kriitilise pilguga üle vaadata, sest osad teemad võivad sobituda mõne teise teemaga kokku, osad teemad sobivad just üksteisest lahus olles, ja võib olla ka teemasid, millel pole piisavalt andmetoetust ning mis jäävad analüüsist välja. Teemad peavad olema üksteisega kooskõlas, kuid samas peavad nad üksteisest piisavalt erinema. Selle etapi lõpus peaks olema selge, missugused on uurimuse erinevad teemad, kuidas nad omavahel sobituvad ja kuidas nad annavad edasi andmetest tulenevaid mõtteid.
5. Teemade defineerimine ja nimetamine. Selle etapi läbimiseks peab minema tagasi koodide juurde ning leidma igale teemale täpse sisu.
6. Raporti kirjutamine. Selles etapis kirjutatakse temaatiline analüüs. On oluline, et analüüs on sisutihe, sidus, loogiline ning tekst mittekorduv. Analüüsi tuleb tuua ainult eredamad näited, mis annavad edasi jutu mõtte.

Analüüsi koostamisel tõin välja intervjuude käigus esile kerkinud olulisemad teemad, otsisin intervjuueeritavate vastuste sarnasusi ja erinevusi, võrdlesin ka kirjanduse ülevaates välja tooduga ning koostas teemakohase teksti.

3.6. Uurimistöö eetilised aspektid

Uurimistöö koostamisel jälgisin teadustöö üldtunnustatud eetilise printsiipi. Intervjuus osalemine oli vabatahtlik, intervjuueeritavana võis isik loobuda igal ajal. Intervjuuküsimused olid avatud ning nende hulgas vältisin delikaatseid ja uurimistöö teemasse mittepuutuvaid küsimusi. Informeerisin uuritavat, et tal on õigus temale ebameeldivana tunduvatele küsimustele mitte vastata ning katkestada või lõpetada intervjuu kohe, kui tal tekib selleks vajadus. Pärast uurimuse kohta käiva info saamist ning enne intervjuueerimist allkirjastasid kõik intervjuueeritavad „Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vormi“. Vormid skaneerisin parooliga kaitstud arvutisse ning säilitan kolm aastat. Paber kandjal allkirjastatud vormid hävitasin pärast arvutisse skaneerimist. Kõik intervjuud salvestasin diktofonile, mis asub minu isiklikus parooliga kaitstud mobiiltelefonis.

Seejärel transkribeerisin intervjuud parooliga kaitstud arvutisse, kasutades Microsoft Word programmi. Täispikkuses transkriptsioone ma ei avalikusta, sest selle järgi võivad isikud olla identifitseeritavad. Kasutan vaid tsitaate illustreerivaks tõenduseks analüüsile. Uuritavate pärisnimed asendasin koodidega (nt LLH-1; SP-3; LLH-2/SP-10).

Tagasin intervjuueeritavate anonüümsuse ja andmete konfidentsiaalsuse uurimistöö koostamise igal etapil ning intervjuu käigus saadud andmed ei ole uuritavaga seostatavad. Intervjuueerimiseks saadud kontakte kasutasin ainult uuritavaga ühenduse võtmiseks ning kontaktid kustutan kohe pärast magistritöö lõppu ja tulemuste saatmist.

3.7. Eneserefleksioon

Õige teema leidmine võttis palju aega ning suurel hulgal info lugemist. Juhendajate abiga jõudsin konkreetse teema valikuni. Magistritöö kirjutamine sujus hästi, sest teema on minu jaoks uus, inspireeriv ja kaasahaarav, samal ajal on teema seotud ka inimeste abistamisega haigusega toimetulekul. Innustust töö kirjutamisel andis ka see, et magistritöö võib anda tõuke enesejuhtimise programmide rakendamiseks Eestis luu- või liigeshaigustega inimestele.

Luu- või liigeshaigusega inimesi intervjuerides oli mul hirm selle ees, et haigusest rääkimine võib inimesele olla tundlik teema ning nad ei taha, ei julge või ei oska vastuseid anda. Kuid hirm oli asjatu ning vastupidi – intervjueritavad olid väga avatud ja tahtsid oma haigusega seotud teemadel rääkida. Paljud ütlesid, et haigusest ja tunnetest rääkimine on justkui vabastav või isegi meeldiv, sest keegi kuulab nende muresid. Kui intervjueritav vaevustest, diagnoosimisest või toimetulekust rääkis, siis mind üllatas iga kord see, kuidas nad on kõigele vaatamata positiivse suhtumisega. Kõik rääkisid, et neil on või on mingil ajal olnud raske, kuid mitte keegi ei kurtnud ega olnud millegi suhtes süüdistavad. Seda enam oli mul neid intervjuusid huvitav teha, sest ma sain väga väärtuslikke kogemusi.

Spetsialiste intervjuerides kartsin seda, et minu küsimused on kehvasti sõnastatud ning et võin jääda rumalasse olukorda, sest nemad on oma ala spetsialistid ning targemad kui mina. Paari intervjuu korral sai see hirm ka tõeks, kuid pigem võtsin negatiivset tagasisidet kui õppimisvõimalust ja head kogemust. Arvan, et keegi ei tahtnud minu intervjuerimisoskuse või minu töö kohta midagi halvasti öelda, vaid anda teada seda, et intervjuerida saab paremini ning uurimust teha teistmoodi.

Kuna ma olin enesejuhtimise teemat uurinud ning teoreetiliselt teadsin selle kohta palju, siis tekkis igas intervjuus momente, kus ma hakkasin intervjueritavatele teema kohta infot jagama. Selle asemel oleksin ma pidanud neile vastamiseks rohkem aega andma, et nende mõtted väljendama ei jääks. Pidevalt oli tunne, et ma tahaks anda rohkem infot enesejuhtimise teema kohta, sest see aitaks neid. Samuti tahtsin ma oma teadmisi jagada eelnevatest intervjuudest, sest ma sain mitmeid kogemuslugusid ning palju mõtteid enesejuhtimise rakendamise kohta. Seetõttu tekkisid intervjuudes ka suunatud küsimusi, sest oli soov teada, mida arwab intervjueritav arvamuse kohta, mida ma kuulsin eelmise intervjuu tegemise käigus. Juhul kui ma eelnevatest intervjuudest pärit mõtteid järgmistele edastasin, siis tagasin eelnevate intervjueritavate anonüümsuse. Arvan, et mõne küsimuse puhul jäid intervjueritava omad mõtted varjule, sest ma küsisin suunatud küsimusi.

Kuna tegemist oli minu esimese iseseisva intervjuerimiskogemusega, siis pidasin seda normaalseks või isegi protsessi juurde kuuluvaks, et mõni intervjuu ei lähe nii nagu planeeritud. 18 intervjuud teha oli suur väljakutse, kuid intervjueritavate huvi teema vastu oli minu jaoks

inspireeriv ning ma nautisin intervjuude tegemist. Paljud intervjuueeritavad tahtsid teemast rohkem teada ning soovisid kindlasti lugeda ka valmis magistritööd. Intervjuueeritavate huvi teema vastu oli ka põhjus, miks ma oleks tahtnud intervjuud teha n-ö arutelu stiilis ning miks ma küsisin suunatud küsimusi. Kinnitasin osalejatele, et õigeid/valesid vastuseid ei ole või pakkusin isegi variandi, et võime mõnele küsimusele koos vastuse leida. Sellega seoses oli mõte intervjuueeritavate teadlikkust seoses enesejuhtimise teemaga tõsta ning julgustada neid rääkima. Kuid nagu juba ennist öeldud, siis võis minu liigne sekkumine jätta intervjuueeritava enda mõtted varju.

Tahtsin, et intervjuueeritav tunneks ennast võimalikult mugavalt, et ta saaks vabalt oma tunnetest rääkida ja arvamust avaldada. Sellepärast lasin enamikel uuritavatel ise valida intervjuueerimispaiga. Selles ma ei saa kindel olla, kas tagasin usaldusliku ja mugava õhkkonna, kuid arvestades seda, et intervjuueeritavad olid üldjuhul avameelsed ning julgesid rääkida, siis võin arvata, et sobiva õhkkonna loomine õnnestus. Enne intervjuud andsin veel ülevaate uurimistööst ning defineerisin enesejuhtimise ja enesejuhtimise meetodite mõisted. Intervjuusid tehes olin rahulik, proovisin mitte kiirustada, ning kui intervjuueeritav ei osanud küsimusele vastata, siis aitasin teda omapoolsete mõtetega või andsin mingi suuna kätte. Arvan, et seetõttu olid ka intervjuueeritavad avameelsed ja rahulikud.

Intervjuude tegemine oli minu jaoks huvitav, sain palju kogemusi ning tutvusin inimestega, kes laiendasid minu maailmavaadet. Kindlasti kasvas minu kui intervjuueerija pädevus ning tean, et oluline on mitte liigselt oma mõtetega sekkuda ning pigem anda intervjuueeritavale rohkem aega mõtlemiseks ja vastamiseks. Kasutada tuleks rohkem aktiivse kuulamise meetodit.

Analüüsi ja arutelu osa kirjutamine ei valmistanud mulle probleeme, sest vastanute mõtete ja arvamuste tõlgendamine ning võrdlemine oli huvipakkuv, seetõttu läks ka kirjutamine latusalt. Raskusi tekitas pigem järelduste peatüki kirjutamine, sest see kippus tulema kokkuvõtte analüüsist. Juhendajate soovitude abil sai järelduste peatükk siiski minu arvates hästi kirjutatud.

4. ANALÜÜS JA ARUTELU

Tulemuste peatüki all annan luu- või liigeshaigusega inimeste intervjuude põhjal edasi nende kogemused haigusega toimetuleku, diagnoosimise, info saamise ja enesejuhtimise kohta. Seejärel toon välja luu- või liigeshaigusega inimeste ning spetsialistide arvamused enesejuhtimise programmide rakendamise teemal. Üks võimalus, kuidas selgitada välja enesejuhtimise programmide rakendamise vajadust Eestis, on küsida arvamust inimeste käest, kes enesejuhtimise programme vajaksid, ja lisaks nende käest, kes aitaksid programme Eestis käivitada. Seetõttu intervjuueerisin nii luu- või liigeshaigusega inimesi kui ka spetsialiste, kelle tööülesanne on otseselt või kaudselt seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamisega. Analüüsi tulemusena saab järeldada, kas luu- või liigeshaigustega inimeste ja spetsialistide arvates on vajalik Eestis enesejuhtimise programme rakendada.

4.1. Luu- ja liigeshaigusega inimeste kogemused haigusega

4.1.1. Haigusega toimetulek, kohanemine ja enesejuhtimine

Pikaajalise haigusega inimesed tulevad oma haigusega toime erineval moel. Toimetulek ja enesejuhtimise kasutamine on seotud sellega, kas inimene on saanud diagnoosi või kas diagnoos on õige, ning kui palju ta on haigusega kohanenud. Luu- või liigeshaigusega intervjuueeritavad arvasid, et igapäevaeluga toimetulek oli pigem raskendatud siis, kui algas haigus ja tekkisid esimesed sümptomid. Toimetulek oli raskendatud sellepärast, et nad ei olnud haigusega veel kohanenud ning enamik intervjuueeritavaid elasid aastaid ilma diagnoosi ja õige ravita. Paljud sõnasid, et kergem hakkas pärast diagnoosi saamist ning ravi määramist, sest haigusele vastav ravi leevendab sümptomeid kõige paremini.

Mõtlemine paneb aga asjaolu, et aeg sümptomite algusest diagnoosi saamiseni on enamikul intervjuueeritavatest mitu aastat. See tähendab, et inimene on elanud haigusega ja ilma õiget ravi saamata väga kaua aega, kuid on ikkagi pidanud eluga kuidagi toime tulema. Näiteks intervjuueeritav LLH-6, kes on kõige värskemalt diagnoosi saanud, on ka üks nendest, kes on elanud haigusega kõige kauem, seejuures teadmata, mis haigus tal on. Seitsmest

intervjueeritavast ühel kulus sümptomite ilmnemisest diagnoosi saamiseni kuu aega, mis on luu- ja liigeshaiguste diagnoosimisel suhteliselt lühike ning inimest säästev aeg. Seega pidid mitmed intervjueeritavad haigusega kohanema ning igapäevaeluga toime tulema, elades sümptomitega, teadmatuses ning diagnoosita. Kui pole teada vaevuste põhjust, siis pole inimesel ka vastavaid teadmisi, arusaamist, oskusi ja enesekindlust, et teha adekvaatseid otsuseid selle kohta, mida ta võib teha ja mida mitte (Barlow 2010a: 3; Summers jt 2014: 43-44). LLH-6 ütles, et enesejuhtimine on tähtis, *„aga sa pead kõigepealt ju diagnoosi teadma, mis sul viga on.“*

Ka diagnoosi puudumise korral saab teostada enesejuhtimist, sest igapäevaelutoimetustega hakkama saamine nõuab vaevustest üle olemist ning toime tulemist. Enesejuhtimise rakendamine diagnoosi puudumisel võib aga tekitada olukorra, kus vaevused süvenevad, sest inimene ei ole teadlik, mida ta tohib teha ja mida mitte. Näiteks võib inimene teha valed otsused trenni valiku või koormuse osas ning kahjustab oma keha veelgi rohkem. Ka Summers jt (2014: 31-32) tõid oma uurimuses välja, et inimene oskab enesejuhtimist paremini kasutada pärast diagnoosi teadasaamist ning ravimite määramist. Seejuures leiti, et enesejuhtimine paraneb oluliselt sõltuvalt sellest, mida kauem on inimesel haigus olnud.

Kui akuutse haiguse korral saab rääkida „haiguse seljatamisest“, „kadalipu läbimisest“ või „ajutisest võitlusest“, siis kroonilise haiguse, sh luu- või liigeshaiguse puhul aitab inimestel toime tulla „kohanemine“. Uurimuses osalejad rääkisid, et luu- või liigeshaigusega tuleb kohaneda üsna kiiresti, sest vastasel korral võib kaasneda voodihaigeks jäämise oht. Kui sümptomid on kestnud juba pikka aega, siis tuleb pärast diagnoosi saamist uus kohanemine, sest siis lõppeb sümptomitega seotud teadmatuse ning algab haigusele vastav ravi. Intervjueeritavad ei osanud täpselt öelda, kui kaua kohanemisprotsess aega võttis. Mõni arvas, et kohanemine on elukestev protsess, sest muutusi toimub pidevalt ning inimene peab muutustega kaasa minema.

Võib-olla ma olen nii kaua harjunud sellega. /.../ See on nii loomulik nagu minu jaoks, et ma ei kujuta ette üldsegi, et kuidas ilma valutava üldse saaks elada või nagu ma olen nii harjunud sellega. /.../ (LLH-1)

Ma arvan, et alguses see oli ikka päris hoop, /.../. Ma arvan, et.. inimene harjub kõigega. /.../ Ma võin öelda küll, et kas ma nüüd päris lõpuni olen harjunud, et hirm on ikka see, et mis siis, kui läheb hullemaks. /.../ See (haigus) enam ei sega mu igapäevaelu nii nagu varasemalt. (LLH-2/SP-10)

Ma arvan, et natuke isegi siinamaani. Võibolla ma ei harju terve elu ära. /.../ (LLH-3/SP-11)

Probleemid tekkisid ja on, ega nad kuhugi kadunud ei ole. /.../ (LLH-7/SP-13)

Rolland (1987) kirjeldab kroonilise haiguse ajafaase (kriitiline, krooniline, terminaalne) ning ütleb, et igas ajafaasis on unikaalseid psühholoogilised probleemid, mis nõuavad inimeselt erinevat tugevust, käitumist ja muudatuste tegemist. Kriitiline ajafaas hõlmab sümptomaatilist perioodi, kus diagnoosi pole veel määratud, ning esmast kohanemisperioodi, kui inimene saab teada diagnoosi. Selles ajafaasis peab inimene õppima toime tulema valuga ja teiste haigusest tulenevate sümptomitega, õppima kohanema haigla keskkonnaga ning saavutama ja säilitama head suhted tervishoiutöötajatega. Kroonilist ajafaasi iseloomustab järjepidevus, progressioon ja/või muutused. Selles ajafaasis peab inimene ja tema lähedased kohanema püsivate muutustega. Terminaalne ajafaas hõlmab haiguse perioodi enne surma ning ajafaasi, kus kroonilise haigusega inimese lähedased peale inimese surma leinavad ning peavad kaotusega toime tulema. Autor rõhutab, et uude ajafaasi üleminekul ei tohiks jääda eelmises ajafaasis lõpetamata tegevusi (nt kohanemine vaevustega ja õppimine nendega toime tulema), sest see võib tekitada ajafaasides edasiliikumises takistusi. Kuna krooniline haigus on eluaegne, siis peab inimene elu jooksul haigusega seotud muudatustega mitmeid kordi kohanema ja toime tulema.

Luu- ja liigeshaigustega seotud vaevused võivad piirata igapäevaelutoimetustega hakkama saamist, k.a. koolis käimist või tööelus osalemist, sest haigusest tuleneb suur valu ning liigesjäikus. Intervjueeritavad tõid välja mitmeid piiranguid, mida haigus tekitab ning kuidas segab see igapäevaelu. Näiteks unekvaliteet on valu tõttu halb; hommikuti on raske voodist üles tõusta, sest liigesed on valusad ja jäigad; hügieeniga seotud toimingud on raskesti teostatavad (nt pea pesemine, kammimine); riiete selga panemine ning ära võtmine on valus; raskendatud on poes käimine ja poekoti tõstmine; mitmete spordialadega ei saa või ei tohi tegeleda;

elamispinna koristamine on raskendatud; koolis käimine on takistatud; ei saa valida töökohti, kus peab palju seisma või treppidest liikuma; kõndimine on raskendatud, peab kasutama keppi. LLH-1 sõnul on ka sotsiaalne elu häiritud, sest alati ei saa minna kokkulepitud kohtumistele kui haigus järsult ägeneb.

/.../ Keegi ei tea, et ma ei saa... noh, ma pean mingi tühistama mingid kokkusaamised, sellepärast et mul lihtsalt just lõi kolmekümne sekundi eest nii suur valu välja, et ma ei saa tulla lihtsalt su juurde või kuhugile, ma ei tea, kuhu iganes. /.../ (LLH-1)

Kuigi eelnimetatud tegevused on raskendatud, ei tähenda, et need tegemata jäetakse. Näiteks, kui küsisin, kas töö juurest pidi haiguse tõttu palju vabastust võtma, siis vastas LLH-6 selle peale:

Nalja teed? Täie hooga ikka. Kuidas... nalja teed või? Võtsin jälle... väga hulluks läks, võtsin valuvaigisti sisse ja läks edasi ja... ongi, mitte midagi muud. See oli tegelikult, kui ma mõtlen tagantjärele praegust, siis ma ütlen ausalt, see oli õudne. See oli nii kohutav. Praegust mul on... mul on nii hea olla, et... (LLH-6)

Intervjueeritavad on ka kindlad, et voodisse jääda ei tohi, sest muidu on pärast veel raskem. Kohe peab hakkama tegutsema ning proovima leida motivatsiooni, kuigi seda on raske teha, sest iga liigutus on valu. Seejuures tõid paljud intervjueeritavad välja, et ka sotsiaalne tugi on haigusega toimetulekus oluline, selleks on tavaliselt perekond või sõbrad. Kuigi need inimesed, kellel ei ole luu- või liigeshaigust, ei saa kunagi teada, mida luu- või liigesvalu tegelikult tähendab, saavad olla nad toeks füüsiliste tegevuste abistamisel. Näiteks ütleb LLH-6, et teda abistasid pereliikmed:

/.../ üks põlvili lasta ma ei saa, ükskõik, mis mul kukub kapi pealt, mul mees jookseb kohe põlvili. Nad teavad, et ma ei saa nagu põlvede peal üldse... üldse nagu ei saa. Et teatud asju ma ei saa nagu teha, kasvõi raskeid asju ei tohi kanda ja.. /.../ (LLH-6)

Pikaajalise haiguse eripära on see, et seda ei saa välja ravida, haigusest tulenevaid sümptomeid saab ainult kontrolli all hoida. Intervjueeritavad tõdesid, et sümptomeid aitab kontrolli all hoida

ainult õige ravi (ravimite võtmine, bioloogiline ravi). Samuti toodi välja, et väga tähtis on liikumine, et liigesed ei jäigastuks. Intervjueeritavad teadsid öelda, et luu- või liigeshaigusega inimestele sobib kõige paremini võimlemine ja ujumine. Seejuures pidasid nad oluliseks, et trenni tehakse võimete piires, sest ületreenimine või vale trenn võib liigeseid rohkem kahjustada. Sobiva trenni olulisust käsitlesin ka kirjanduse ülevaates (Barlow jt, 2002: 180; Barlow, 2010a: 2-3; Clark jt, 1991: 6; Summers jt, 2014). LLH-2/SP-10 ütleb, et haiguse teeb hullemaks alkoholi tarbimine ja suitsetamine, ning kui neid vältida, siis on juba tehtud samm selle poole, et haigust paremini kontrolli all hoida.

Enesejuhtimist iseloomustavad inimese teadlikud otsused ja tegevused endaga toimetulekul. Enesejuhtimise mõistest oli varem kuulnud paar intervjueeritavat, kuid nad ei olnud enne intervjuerimist mõelnud, et nad sellega tegelevad. Intervjuerimise käigus selgus, et kõik luu- või liigeshaigusega inimesed kasutavad mingil määral enesejuhtimise meetoditeid, paljud ka teadlikult. Mõned intervjueeritavad rääkisid, et algul ei osanud nad seoses tervisega õigeid otsuseid teha ning nad ei tegelenud ennast juhtivate tegevustega, kuid ajapikku muutusid nad teadlikumaks ning said aru, millised tegevused neid aitavad ja millised mitte. Näiteks kirjeldab LLH-2/SP-10:

Aga kui rääkida nüüd sellest enesejuhtimisest, siis ma tegelikult alguses ei teinud seda nii-öelda teadlikult, et „nüüd ma tegelen selle enesejuhtimisega“, aga täiesti teadlikult ma tegin otsuse, et ma pean väga regulaarselt hakkama trenni tegema. Ma valisin välja need trennid, mis mulle sobivad ja mis olekski ainult oma keha raskusega. Kohe läks tervis paremaks. /.../ (LLH-2/SP-10)

4.1.2. Diagnoosimine ning haiguse kohta info saamine

Kui tavaliselt on haigusest teadasaamine inimestele emotsionaalselt raske hetk, siis luu- või liigeshaigusega inimestele võib diagnoosi teadasaamine olla just kergendav moment, sest lõpuks on teada sümptomite põhjus. Muidugi pole kerge teada saada, et haigus jääb terveks eluks, kuid pärast diagnoosimist on paljudele rasketele vaevustele olemas seletus. Nagu eelmises alapeatükis mainitud, siis võtab luu- või liigeshaiguse diagnoosimine paljudel

kordadel väga kaua aega, mõningatel juhtudel isegi paarkümmend aastat. Põhjuseid, miks haiguse diagnoosimine kaua aega võtab, on mitmeid. Põhjused võivad olla näiteks seotud sellega, et luu- või liigshaigusega inimene ei pöördu millegi pärast oma probleemidega arsti poole – ei taha; ei julge; ei pea vajalikuks; arvab, et arst ei usu, jne. Põhjused võivad olla ka arstidepoolsed, näiteks pannakse alguses vale diagnoos või tõlgendatakse verepilti teisiti. LLH-1, LLH-4 ja LLH-5 kirjeldavad, et nende sümptomeid seostati teismeeaga seotud iseärasustega, näiteks kasvuvähe või tahtlik koolist puudumine.

Ja ma ei läinud enne arsti juurde sellepärast, et, noh, ma käisin nagu perearsti juures, seal oli just see õde, oli mul seal, siis ta ütles, et küll kasvav laps, onju, et ei ole nagu, mis, et nii pikka kasvu tüdruk, onju, et see on kõik raudselt sellest tingituna, et ei ole siin midagi hullu, et nii ilusad jalad, nii pikad ilusad jalad, et siin ei ole mitte midagi. Aga siis ma käisin erinevate nende... nemad olid vist ortopeedid. Ortopeedide juures käisin /.../, siis ma käisin veel ühe mingi väga kõva doktorandi, mingi naisterahva, juures. /.../ siis tema ütles lihtsalt, et pane need jalatallad sisse, et siis on kõik korras nagu. Ja siis ma ostsin need 300-kroonised need jalatallad, onju, igatepidi, igast asju ostsin. Ja tegelikult mitte midagi. Ja siis ma lõpuks... siis mu perearst mõtles, et vist, et mine sinna reumatoloogi juurde. Ja siis ma läksin /.../ ja siis tema pani mulle ravi peale /.../ (LLH-1)

On olnud jah, et alguses siis ma läksin nagu ühe arsti juurde ja teise arsti juurde ja kolmanda arsti juurde. Aga kuna vanus oli selline, siis arstid nagu mõtlesid, et äkki ma tahaks koolist nagu vabastust või et kästi rohkem liikuda, endal oli jalg juba kolm sentimeetrit paksem all ja püksid jalga ei läinud enam ja... aga siis nii kaua käisingi erinevate arstide juures, kuni ma lõpuks ikkagi leidsingi abi /.../ (LLH-5)

LLH-7/SP-13 sümptomid algasid mitukümmend aastat tagasi ning kuna tema arvates ei olnud tol ajal diagnoosimised nii täpsed, siis sai ka tema algselt vale diagnoosi. LLH-6 on samuti sümptomid olnud juba aastakümneid, kuid õige diagnoosi sai ta kõigest pooleteise nädalaga alles mõned kuud tagasi enne intervjuerimist. Tema arvates ei pööranud arstid varasemalt näitajatele piisavalt tähelepanu.

/.../ ja siis see diagnoos tuli mõnevõrra ootamatult, kuigi ma olin varem uuritud, aga see oli ka see aeg, kus diagnoosimine ei olnud nii täpne. (LLH-7/SP-13)

/.../ Aga kogu aeg on nagu... nii palju kui ravitud on, on valesid ravitud, keegi ei ole süvenenud üldse. Sest keegi ei võta seda... keegi ei võtnud seda tegelikult ju tõsiselt. /.../ Sest kedagi ei ole nagu huvitanud see, et mis... Ometi küll ju tegelikult analüüsid on ju tehtud ja on eluaeg näidanud nagu mul väikest põletikku, aga kõik ütlevad, et see on nii tavaline. /.../ Jah, kirjutatakse tablett, kuna asi läks ikkagi tegelikult päris karmiks. /.../ (LLH-6)

Mõningaid luu- või liigeshaigusi ongi raske diagnoosida ja see võtabki aega. Vahepeal on raske haigust kindlaks teha, sest mõnedel haigustel ei ole kindlat alguspunkti, et kohe esimeste sümptomite korral diagnoos määrata. Võib olla ka olukordi, kus üks haigus läheb teiseks üle ning inimene arvab, et teda diagnoositi algselt valesti. Arstid tegutsevad üldjuhul ravijuhendite järgi ning nende diagnoosimismeetodite kasutamisel võib inimesele tunduda, et teda ei diagnoosita. Näiteks teatud haiguste diagnoosimiseks ei ole vaja kohe uuringuid teha, mistõttu võib inimene arvata, et temaga ei tegeleta. Siinkohal on tähtis arsti või õe poolt info edastamine inimesele, kes on oma probleemidega spetsialisti poole pöördunud. Inimesel on vaja ka teada seda, miks talle mingeid uuringuid ei tehtud või mille alusel arst talle kindla diagnoosi määrab. See aitab seoses diagnoosimisega vältida valearvamuste tekkimist.

Võrreldes teiste intervjuueeritavatega, sai LLH-2/SP-10 diagnoosi kuu ajaga, mis on ka praegusel hetkel meditsiinis keskmine aeg luu- või liigeshaiguse diagnoosimisel. Ta kirjeldab oma kogemusi järgnevalt:

Läksin perearsti juurde ja siis vereanalüüs tehti. Sealt tuli kohe välja, et hästi kõrge on see reumafaktor. Ja siis /.../ läksin kohe hästi kiiresti reumatoloogi juurde. Ja siis pandi diagnoos välja, et oli reumatoidartriit. Siis ma hakkasin kohe võtma neid baasravimeid. (LLH-2/SP-10)

Kuigi mõningad sümptomid jäävad, peab tegema bioloogilist ravi või võtma palju ravimeid, on intervjuueeritavate sõnul toimetulek pärast diagnoosi teadasaamist ning õige ravi saamist olulisel määral paranenud.

Mul ei valuta mitte kuskilt mitte midagi, kuigi ma olen... ma võtan päris palju tablette. /.../ praegust, vaata kuna ma tean oma diagnoosi, mul on ravi kõik peal, mul ei olegi... ma olen väga õnnelik. Ma olen õudsalt õnnelik. Seda ma räägingi, eks ju. Ma olen õudsalt õnnelik, sellepärast, et ma tean... ma olen nagu päästetud. (LLH-6)

Olenemata sellest kui kaua on inimesel haigus enne diagnoosimist olnud, ning kui palju on ta haigusega juba kohanenud, on haiguse ja raviga seotud info vajadus suur. Nii luu- või liigeshaigusega osalejad kui ka spetsialistid arvasid, et haiguse ja raviga seotud infot peaks kõige paremini saama arsti käest, kuid siinjuures tõid luu- või liigeshaigusega intervjuueeritavad välja, et nende kogemuste põhjal ei anna arst piisavat infot. Mitmed uurimuses osalejad ütlesid oma kogemuse põhjal, et arsti visiit ühe inimese jaoks kestab tavaliselt vähem aega, kui on ette määratud, näiteks kahekümne minuti asemel kümme minutit, seega ei saa haiged piisavalt aega, et oma haiguse kohta rohkem teavet saada. Mõned uurimuses osalejad võtsid arstide suhtes negatiivse hoiaku ning arvasid, et nad ei saa piisavalt infot, sest mõni arst teeb tööd ainult töö pärast. Teised intervjuueeritavad võtsid aga arstide osas kaitsva rolli ning püüdsid õigustada seda, et arstid ei ole võimelised ühe visiidi ajal piisavas koguses infot edastama, sest nad on ülekoormatud.

Kui sa tead ise küsida, ja oleneb ka väga palju arstist, aga kui sa tead ise küsida ja kui sa oled ise selles valdkonnas pädev asju uurima. /.../ Minu enda kogemus kui patsient, siis... arstil on väga kiire. Diagnoosivad ära /.../ ja siis iga kolme kuu tagant käid vereanalüüsi andmas. /.../ aga sellist jõustamist, et kuidas valuga toime tulla.. Näiteks mulle pole kordagi pakutud füsioteraapiat, et kas mul oleks vaja. See kvaliteet on ikka... vahel mõtled, et päris kohutav. Kui ma ei oleks teadlik nendest asjadest, siis see kvaliteet oleks ikka päris hull. See, mis seal toimub, on nii pealiskaudne. /.../ see süsteem, kus mina olen praegu kliendina, ongi ainult arst, ja muuseas on õde seal kõrval, kes kirjutab uut aega, saadab vereanalüüsi ja kirjutab retsepte. (LLH-2/SP-10)

Haiguse kohta info saamiseks kasutati ka internetikeskkonda, kuid seejuures märgiti, et ka seal polnud piisavalt teavet. Internetis on info sümptomite, haiguse kulu ja ravi kohta, kuid intervjuueeritavate sõnul puuduvad n-ö kogemuslood selle kohta, kuidas haigusega igapäevaselt

toime tulla, näiteks kuidas valutavate liigestega end pesta või riidesse panna, missuguseid abivahendeid kasutada või kuidas tulla toime emotsionaalsete pingetega, mida haigus tekitab.

/.../ Ainsad asjad, mis asjad on öeldud igal pool, kus on reumast juttu, siis öeldakse ainult, et võimle ja uju. Kõik on ühed ja samad ära nämmutatud lood. Ma võtan mingi asja lahti, loen mingist /.../, et „aa, et see põeb seda reumaatilist haigust“. See on nagu... see on nii vana tuttav jutt, ära leierdatud /.../. Aga no ma mõtlengi, et no teisiti, paljud inimesed ka ei tea nagu sellest, et neil on hea võibolla lugeda. /.../ (LLH-1)

/.../ Väga paljud haiged ei teagi, kust seda infot hankida, kasutavad Google't, aga sealt ei saa väga asjalikku infot. /.../ (LLH-2/SP-10)

Mõned luu- või liigeshaigusega inimesed oskasid infoallikana välja tuua ka patsiendiorganisatsioonide kaudu saadavat teavet, kuid kuna enamus intervjueeritavatest ei kuulu ühessegi patsiendiühingusse, siis ei osatud ka selle kohta rohkem midagi öelda. Põhjust, miks nad patsiendiorganisatsioonidesse ei kuulu, ei osanud intervjueeritavad nimetada. LLH-7/SP-13, kes intervjueeritavatest ainsana kuulub patsiendiühingusse ütles, et sealt on võimalik saada suurel määral infot haigusega toimetulekuks. Siinjuures tuleks mõelda, kuidas suunata rohkem luu- või liigeshaigusega inimesi patsiendiorganisatsioonidesse, sest seal on sama haiguse ning sarnaste probleemidega inimesed. Organisatsioonid teevad pidevat koostööd ka mitmete spetsialistidega. See tähendab, et sealt saab lisaks arsti käest ning internetist saadud infole ka konsultatsiooni ning teavet spetsialistidelt ja teiste inimeste kogemuslugusid. Kogemuslood aitavad mõista, et inimene pole oma haigusega üksik ning seda silmas pidades pakuvad patsiendiorganisatsioonid emotsionaalset tuge, mida arsti käest või internetist ei pruugi saada.

4.2. Enesejuhtimise programmide rakendamine Eestis

4.2.1. Hetkeolukord ja rakendamise vajalikkus

USA-s ja paljudes Euroopa riikides on enesejuhtimisega seoses loodud mitmeid programme, mille eesmärk on abistada pikaajalise haigusega inimesi nende haigusega toimetulekus ja õpetada enesejuhtimise meetodeid, et nad oskaksid rakendada paremat kontrolli oma tervise üle. Enamik intervjuueeritavatest arvasid, et enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele Eestis ei ole või et nad ei ole sellest teadlikud. Paljud intervjuueeritavad mainisid ka, et sellised programmid on Eestis pigem teistele haigusgruppidele, näiteks diabeediga inimestele, psühhiaatria valdkonnas ning onkoloogias, või on olemas mitmed analoogid teistes riikides olevatele enesejuhtimise programmidele. Näiteks, mõned uurimuses osalejad arvasid, et luu- või liigeshaigusega inimestele mõeldud patsiendiorganisatsioonid pakuvad inimestele mingeid programme, kuid nad ei osanud täpsustada. Eesti Puuetega Inimeste Kojas ja Eesti Reumaliidus siiski jätkusuutlikke enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele rakendatud ei ole, kuid liidud on aktiivsed teabepäevade korraldamises või muul moel info jagamises eneseabiga seotud teemadel nii luu- või liigeshaigustega inimestele, nende lähedastele kui ka avalikkusele. Samuti pakub näiteks Astangu Kutsererehabilitatsiooni Keskus tööealistele erivajadusega inimestele mitmeid rehabilitatsiooniteenuseid, k.a. sotsiaaltöötaja, füsioterapeudi, psühholoogi ning kogemusnõustaja individuaal- ja gruppiteenuseid.

SP-8 sõnul iseloomustab pikaajaliste haiguste enesejuhtimise teenuste pakkumist Eestis koordineerimatus. Intervjuudest spetsialistidega ja luu- või liigeshaigustega inimestega selgus, et viimastel on raske saada ühest kohast kogu infot haiguse, ravi ja toimetuleku kohta, sest teenuseid pakutakse erinevates organisatsioonides. Ravimite võtmise ja kehaliste tegevuste osas suunab luu- või liigeshaigusega inimest arst või õde, seejuures suunates teda vajadusel edasi teise spetsialisti poole (füsioterapeut, tegevusterapeut, taastusraviarst), kuid kelle kättesaadavus on maakonniti erinev. Psühholoogilist abi kroonilise haigusega inimestele pakuvad pigem MTÜ-d, mitte haiglad, kuid ka need teenused ei ole kõikides maakondades võrdselt kättesaadavad. Samuti pole mõnede intervjuueeritavate arvates psühholoogilist abi pakuvad teenused haigusspetsiifilised, st et ei ole kindlat teenust, mis oleks ainult luu- või liigeshaigustega inimestele mõeldud. Enesejuhtimise programmid seevastu oleksid kompaktsed

ning edastaksid infot kõigi toimetulekuks vajaminevate aspektide osas, s.h. sobiva trenni tegemine, ravimite õige võtmine, psühholoogiline toimetulek, tööalane toimetulek, sotsiaalsete probleemidega tegelemine. SP-12 arvab, et Eesti tervishoius enesejuhtimise õpetamine juba toimub, kuid seda ei nimetata otseselt enesejuhtimise programmiks.

Ma tean seda, et me ei nimeta tervishoius seda nii, et see on enesejuhtimise programm, aga kõik töö, mida tehakse siis eriarsti abis ja ka perearsti abis läheb sinna suunda, et see patsient oleks üks kord enese poolt juhitud ja suudaks ise oma haiguste ja olukordadega hakkama saada. /.../ teine oluline nüanss on veel, et sel hetkel kui ta ongi juba eesmärgi saavutatud ja ise juhindub, siis ta tegelikult on muutunud tervishoiu töötajale partneriks /.../. Ma arvangi, et me ei nimeta seda nii, aga kogu see töö eesmärgi ja filosoofia nimel käib. (SP-12)

Erinevalt paljudes riikides rakendatud jätkusuutlikke enesejuhtimise programmidest luu- või liigeshaigusega inimestele, ei ole Eestis selliseid programme nimetatud sihtgrupile rakendatud ning sellest tingituna tahtsin välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkust Eestis. Nii esimese kui teise grupi intervjuueeritavate arvates on Eestis enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele vaja rakendada. Seejuures märkisid paljud intervjuueeritavad, et selliseid programme oleks vaja käivitada ka teiste krooniliste haiguste puhul, kuigi nad ei olnud kindlad, kas või mis mähus neid teiste haiguste puhul juba tehakse. Kuigi intervjuueeritavad pooldasid enesejuhtimise programmide rakendamist luu- või liigeshaigusega inimestele, olid nad eriarvamusel kui hädavajalik on programmide rakendamine või kas see peaks olema kättesaadav kõigile luu- või liigeshaigustega inimestele.

Intervjuueeritavad tõid välja mitmeid argumente, miks peaksid enesejuhtimise programmid Eestis käivituma. SP-14 ütleb, et programmides osalemine aitaks vältida situatsioone, kus inimene tuleb suurema või mõjuva põhjusega arsti juurde, sest hetkel on palju visiite meditsiinasutusse inimeste madala teadlikkuse tõttu. SP-1 ütleb, et programme on vaja rakendada sellepärast, et inimest peaks käsitlema tervikuna ning kuna enesega toimetulek on üks osa haigusega seotud protsessist, siis peaks elukvaliteedi säilitamise ja tõstmise eesmärgiga talle pakkuma ka vastavat toetust. SP-2 toob välja, et kuna ühiskond on seadnud inimestele üsna kõrged nõudmised, sest „ta peab nagu kogu aeg tootma“, siis võiks ühiskond ka midagi

vastu anda, siinkohal mõeldes enesejuhtimise programme. SP-4 arvates oleksid enesejuhtimise programmid vajalikud, sest praeguses tervishoiusüsteemis tegeleme pigem tagajärgede likvideerimisega, kuid programmid oleksid justkui ennetusliku väljundiga.

Intervjuude seas oli ka mõtteid, et me peaksime vaatama laiemalt ja et kroonilise haigusega inimese isejuhinduvuse toetamine on pigem sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi missioon, mida ühe programmiga teha ei saa. SP-12 toob välja, et enesejuhtimise programmid ei ole universaalne lahendus, kuid nendest oleks kindlasti abi. Oli ka arvamusi, et enne uue programmi loomist tuleks üle vaadata olemasolevad teenused, et ei oleks programmides olevate teenuste pakkumise osas kordusi. Järgnevalt tuleks olemasolevaid teenuseid paremaks muuta ning alles siis vaadata, kas enesejuhtimise programmid annaks midagi juurde. Näiteks peaks eelnevalt üle vaatama rehabilitatsiooniasutustes pakutavad programmid, projektid ja teenused, sest võib-olla on neid võimalik siduda enesejuhtimise programmides pakutavate teenustega.

Arvamused seoses sellega, missugused on hetketingimused Eesti tervishoius luu- ja liigeshaigustega inimestele enesejuhtimise programmide pakkumiseks, läksid intervjuueeritavate seas kahasse. Väideti seda, et tingimusi veel ei ole, teisalt oldi kindlad, et programme saaks kohe rakendada. Need, kes pooldasid, et programme saaks kohe rakendada, arvasid, et kogemusnõustajate lisamine hetkel olemasolevatesse keskustesse (nt haigla, patsiendiorganisatsioon) avaks võimaluse enesejuhtimise programmide rakendamiseks. Need, kes arvasid, et Eesti tervishoius ei ole hetkel tingimusi programmide rakendamiseks, tõid põhjenduseks asjaolud, et Eesti tervishoid on praegu liialt haiglate või tervisekeskuste keskne, patsiente ja esindusorganisatsioone kaasatakse vähe või on raha tervishoius valesti paigutatud. Samuti arvati, et praegune koostöö erinevate spetsialistide vahel, kellega luu- või liigeshaigusega inimene kokku puutub on hetkel kesine, kuigi erialaselt oleks meil väga häid spetsialiste kohe võimalik programmi rakendada.

/.../ On vaja kuidagi tuua liiga meditsiinikeskset tervishoiu süsteemi ka inimesekeskseks, sest iga teenuse keskmes on inimene oma vajadustega, patsient oma vajadusega, mitte et on tervisekeskus, Reumaliit, muud organisatsioonid ja inimene peab seal vahel laveerima, et saada parimat. Me peame keskseks võtma inimese ja siis me vaatame mida sellele patsiendile juurde lisaks vaja on. (SP-1)

/.../ Pigem võibki see programm olla kogu meeskonna ühtne asi, mis tuuakse inimeseni, mitte et see inimene peab jooksuma ja jooksuma ja ei teki tunnet, et ta sellest kasu ei saaks. (SP-6)

Arvamused Eesti hetketingimuste osas võisid lahknedas sellepärast, et mõned intervjuueeritavad ei ole teadlikud teenustest, mida hetkel Eesti sotsiaal- ja tervishoiusüsteemis pakutakse, või nad ei ole nendega rahul. Samuti võisid arvamused erineda, sest mõned intervjuueeritavad ei osanud olemasolevaid teenuseid enesejuhtimise programmidega seostada. Näiteks nimetasid mõned intervjuueeritavad umbmääraselt Eesti Reumaliidu tegevusi ja rehabilitatsiooniasutuses olevaid programme, kuid intervjuueeritavad ei seostanud neid otseselt enesejuhtimise programmidega. Samuti on rehabilitatsioonis valmis kogemusnõustamise valdkond, kuid ka seda intervjuudes ei mainitud. Rohkem oli arvamusi, et enesejuhtimise programm peaks olema midagi uut ja inimese toimetuleku toetamise osas kõikehõlmav, s.h psühholoogiline ja sotsiaalne toetamine, füüsiliste tegevuste toetamine, tööelus osalemise toetamine. Mõnede intervjuueeritavate arvates oleks enesejuhtimise programmi käivitamine lahendus, et tagada luu- või liigeshaigusega inimesele kompleksne ravi ja toetamine, sest hetkel on see Eestis puudulik.

4.2.2. Rakendamine, koordineerimine ja rahastamine

Enesejuhtimise programmide rakendamine Eestis nõuab erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste kokkusaamist ning ühiseid kokkuleppeid, et teada saada, kuidas sobivad teistes riikides toimivad programmid Eesti konteksti ning kas neid peaks rakendama muutmata kujul, st kas peaks ostma programmi riiki sisse või tegema sellest analoogi. Intervjuueeritavate käest tahtsin teada, kuidas peaks enesejuhtimise programme Eestis rakendama, kes peaks neid koordineerima ning rahastama.

Peaaegu kõik intervjuueeritavad olid selle poolt, et Eestis peaks enesejuhtimise programme rakendama ning koordineerima patsiendiorganisatsioonid, näiteks Eesti Reumaliit. Siinkohal toodi aga välja, et rakendamise protsessis peab olema koostöö perearstidega, reumatoloogidega, füsioterapeutidega, tegevusterapeutidega, õdedega, sotsiaaltöötajatega, nõustajatega ning kindlasti tuleks kaasata protsessi ka luu- või liigeshaigusega inimesed. SP-8 ütleb, et sellise

programmi rakendamisel ei saa olla nii, et keegi lihtsalt otsustab, mida ja kuidas teha, vaid kuna osapooli on palju, siis tuleks nad ka kõik otsustamisse kaasata.

Lisaks patsiendiühingutele arvati, et programme saaksid rakendada ja koordineerida ka haiglad või rehabilitatsiooniteenuseid pakkuvad asutused. Haiglat pakuti sellepärast, et luu- või liigeshaigusega inimene käib nagunii tihti arsti või õe vastuvõtul ning seejuures oleks hea ka programmis osaleda. Siinkohal tuli aga välja mitmeid miinuseid, näiteks peaks haiglakorraldust palju muutma ja samuti kerkiks esile probleem, et haiglad on erineva tasemega ja ei suudaks pakkuda programme samaväärselt. SP-1 ütles, et inimeste elukeskkond erineb haigla ja polikliiniku omast niivõrd palju, et nad ei tunneks seal ennast mugavalt, seepärast pole hea enesejuhtimise programme haiglatega siduda. LLH-2/SP-10 sõnul saaks enesejuhtimise programme pakkuda ka nii, et kirjutatakse rehabilitatsiooniprogramm, kuid näiteks sotsiaalse rehabilitatsiooni korral peab osalemiseks olema puue määratud, et saada tasuta programmis osaleda. Kui inimene saadetakse programmi tööalasest rehabilitatsioonist, siis saaksid tasuta osaleda ka luu- või liigeshaigusega inimesed, kellel ei ole puue määratud, kuid kes sobivad programmi poolt määratud sihtgruppi.

Programmide rahastamise küsimuses andsid intervjuueeritavad sarnased vastused. Nii spetsialistid kui luu- või liigeshaigusega inimesed arvasid, et programmide algatamiseks ja edasiseks tegevuseks peaks baasrahastus tulema riigilt, mõned intervjuueeritavad täpsustasid ning ütlesid, et rahastajaks võiks olla Eesti Haigekassa, sotsiaalministeerium, Töötukassa või Sotsiaalkindlustusamet. Intervjuueeritavad põhjendasid riigipoolset rahastust väidetega, et kui riik tahab paremaid ravitulemusi, paremat inimeste elukvaliteeti, vähem depressiooni ning suuremat tööhõivet, siis peaks toimetulekuga seotud programmidesse ka raha panustama. Kuna programmid oleksid pigem ennetusliku väljundiga, et haigus järsult ei halveneks, usub SP-5, et *„kui me ei alusta algstaadiumist, päris haiguse algusest ja me laseme haigusel minna nii kaugele, siis kulud on veel suuremad, kui me oleks päris alguses alustanud programmiga.“* SP-2 arvas, et eelarveliselt on rahad näiteks Eesti Haigekassal või sotsiaalministeeriumil olemas, peab lihtsalt küsima, kuigi see väga kerge ei ole. Ka SP-12 tõi välja, et enesejuhtimise programme ei ole mõtet olemasolevatest süsteemidest eemaldada, sest siis see nõuabki eraldi riigi rahastust. Kui aga luua programmid süsteemi osana, siis nad ei nõua eraldi rahastust vaid

pigem täidab süsteemi sisuga. SP-11 nentis, et kuna programmid on ennetusliku suunaga, siis on riigilt raske raha saada, sest kasu tuleb alles aastate pärast.

Kui inimene saab enesega hakkama, siis ta suudab ka teistele midagi anda. Sellest saab kasu nii riik kui ka kohalik omavalitsus ja mittetulundusorganisatsioon /.../. (LLH-7/SP-13)

Samuti pooldasid paljud intervjueeritavad programmides osalemiseks luu- või liigeshaigusega inimeste omaosalust, sest siis võtavad inimesed programmides osalemist tõsisemalt, tekib vastutustunne ning ollakse motiveeritud kohal käima. Näiteks kirjeldasid SP-2 ja SP-7 olukordi, kus patsient ei teata ette, kui tal ei ole võimalust tulla haiglasse bioloogilist ravi saama, kuid kuna ravim tehakse juba enne patsiendi tulekut valmis, siis visatakse see lihtsalt minema, sest ravi on individuaalne ning seda pole kellelegi teisele anda. Ühe sellise ravi kuumaksumus võib olla umbes 1200 eurot, aga kui inimene ei pea ise maksma ning ei tunneta ravi kallidust, siis võib ta muutuda hooletuks. Sama on ka enesejuhtimise programmides osalemise korral – kui inimene maksab omaosalust, siis tekib tal ka vastutus, et nendes programmides kindlasti kohal käia. Omaosaluse summa programmide puhul peaks intervjueeritavate sõnul olema siiski sümboolne, sest vastasel korral ei oleks paljudel inimestel võimalik osaleda. Omaosaluse maksmine võib olla eemaletõukav ning seetõttu arvasid mõned intervjueeritavad, et programmi sissejuhatav osa või mõningane alginfo peaks olema tasuta, et inimene saaks aimu, mida programm talle pakub, kuidas see läbi viiakse ning kas tal on seal mugav käia. Omaosaluse maksmise variandiks on ka see, kui inimene katab vajadusel programmis käimiseks oma transpordikulud.

Kindlasti /.../ peaks valmis olema ka ise panustama, sest iga asi on seda väärtuslikum, kui sa oled sinna midagi endast sisse pannud ja sa tunned et see on just sulle vajalik. Esiteks, kui sa seal programmis osaled või teed, siis sa võtad seda tõsiselt ja samas kui see eeldab enese väljaminekuid enda poolt, siis on see ka vajalik. (LLH-7/SP-13)

Kuna intervjueeritavad arvasid, et rahastus peaks tulema suuremas jaos riigilt, siis tahtsin veel teada saada, missugused peaksid olema riigipoolsed sammud, et rakendada enesejuhtimise programme luu- ja liigeshaigustega inimestele. Paljud tõid välja, et kõige olulisemaks sammuks on teha suur eeltöö ja kaardistamine ning vastavalt leitud infole teha analüüs, kuidas rakendada

programme Eesti keskkonnas. SP-1 arvas, et riik peaks avama rahvastiku tervise arengukavas eraldi peatüki luu- või liigeshaigustega inimestele ning alles siis saab astuda konkreetseid samme programmide rakendamise suunas. Teiseks oluliseks sammuks, mis peaks riigi poolt tulema, nimetati rahastust. Kusjuures ei nimetatud programmide otserahastust, vaid et riik peaks rahastama patsiendiorganisatsioone, kes hakkaks tänu riigi rahastusele enesejuhtimise programme koordineerima. Seejuures ei maininud intervjuueeritavad riigi poolt varasemalt tehtud samme eneseabiga seotud teemade osas, näiteks rehabilitatsiooniprogrammide toetamine ja rahastamine.

Mitmed intervjuueeritavad olid selle poolt, et osta välismaalt sisse enesejuhtimise programmide versioon (näited kirjanduse ülevaates). Selleks peab taotlema litsentsi ning maksma teatud summa, et Eestis saaks läbi viia just kindlat versiooni enesejuhtimise programmist. LLH-7/SP-13 arvates ei ole mõtet luua midagi täiesti uut, sest välismaal läbiviidavatel programmidel on pikk ajalugu, kogemus ja tagasiside ning ei ole mõtet hakata tegema neid vigu, mida nad algusaastatel mingil põhjusel tegid. Teisalt arvati, et programme ei peaks üks-ühelt teistelt riikidelt üle võtma, vaid sobitama Eesti sotsiaal- ja tervishoiusüsteemidega, sest süsteemid on riigiti erinevad.

Programmide rakendamise oluliseks osaks on sihtgrupi määramine. SP-6, SP-8 ja SP-9 arvavad, et kui rahastus tuleb riigi poolt, siis peab paika panema kindla piiri või määrama kindlad sihtgrupid, kes nendes programmides osaleda saavad, sest võib-olla pole programmides osalemist igale luu- või liigeshaigusega inimesele vaja. SP-6 arvates ei ole võrdväärne, kui samas programmis osaleb ratastooliga inimene ja inimene, kellel vahepeal põlv valutab. Sellel pole ka mõtet, sest toimetulek ning haigusega kaasnevad probleemid on niivõrd erinevad. SP-9 tõdeb, et raske on välja selgitada sihtgrupp, kellele programmides osalemist tõeliselt vaja oleks. SP-8 sõnul tuleb sihtgrupp välja selgitada suurema ja täpsema uurimistöö käigus. Kui seostada enesejuhtimise programmid Sotsiaalkindlustusameti poolt rahastavate rehabilitatsiooniprogrammidega, siis rehabilitatsiooniprogrammi vormi täitmisel on vaja määrata teenust saav sihtgrupp. Sotsiaalhoolekande seadusega on sätestatud programmi käivitamise eelne hindamine, et arutada muuhulgas ka sihtgrupi ja pakutava teenuse sobivuse üle. Seega rehabilitatsiooniprogrammi sihtgrupp määratakse programmi kirjutamise käigus ning sihtgrupi sobivus kinnitatakse komisjoni poolt.

SP-1 toob välja, et kuigi diskrimineerimist ei tohiks olla, siis riigile oleks eriti kasulik see, kui neid programme pakutakse just noortele või tööealistele, et nad ei langeks tööturult välja. LLH-2/SP-10 ütleb, et haigusest teadasaamine ei peaks tähendama kohe töövõimetust, kuigi praegune süsteem kahjuks seda just toetab. Komplexse ravi korral suudavad aga tööealised inimesed säilitada töökvaliteeti ning nad ei jää riigile koormaks; programmide loomine on ka üks võimalus, kuidas aidata patsientidel aktiivselt tööturul osaleda. Siiski rõhutasid osad intervjuueeritavad, et kuigi riigile on kasulik suunata raha noortele ja tööealistele, ei tohiks vanemaealised nendest programmidest kõrvale jääda. Seda silmas pidades, vajaksid erinevas eas inimesed teistsugust lähenemist, sest inimese eluetappidel on erinevad tegevused, millega nad tegelevad ja sellest lähtuvalt muutuvad need vajadused, mida oma toimetulekuks on vaja teha. Samuti on inimestel lihtsam, kui nad saavad osaleda programmis koos enda vanuses inimestega. SP-1 arvates võiks baas olla ikkagi kõigil sama, sest sihtgrupp (luu- või liigeshaigusega inimesed) on sama.

Mitmed intervjuueeritavad nentisid, et programme oleks vaja pakkuda eriti nendele, kes on äsja diagnoosi saanud, et nad saaks teada, mis neid ees ootab. SP-3 märkis, et kui inimesed saavad diagnoosi, siis nad tavaliselt ei tea, mida edasi teha ning nad ei oska alguses isegi midagi küsida. Intervjuudest tulid välja ka arvamused, et inimestele, kellel on haigus juba pikka aega olnud, ei ole programme nii palju vaja kui äsja diagnoosi saanud inimestele, sest nad on oma eluga juba õppinud toime tulema.

/.../ kohe alguses saaks info, siis ta poleks võib olla nii tõrges ja hakkaks kohe mõtlema selle peale, kui tal otseselt kuskilt midagi väga ei valuta, midagi väga ei ole, kõik liigub, siis ta mõtlebki et mis seal ikka, edaspidi on samamoodi võib olla, kui ta teab mis teda ees ootab võib-olla siis.. (SP-3)

Kuna enesejuhtimisega seotud teenuste pakkumine on nii spetsialistidele kui luu- või liigeshaigusega inimestele uus lähenemine, ning neid ei saa raviprotsessis teha kohustuslikuks, siis on oluline mõelda selle peale, kuidas motiveerida inimesi programmides osalema. Paljud tõdesid, et inimeste motiveerimine on üks probleemkoht ning mõned intervjuueeritavad ei osanud selle teemaga seoses lahendusi pakkuda. SP-2 arvas, et motiveerima peab sellepärast,

et paljud kardavad uusi asju, võõraid inimesi ja kogemusi ning ei julge osaleda, või häbenevad oma haigust ning kardavad tööst ilma jääda. Samuti on mõned luu- või liigeshaigusega inimesed käega löönud. Nad ei taha ega jaksa toime tulla või ei usu, et programmid võiksid neid aidata. Esimese grupi intervjueeritavate sõnul on eriti raske motiveerida neid inimesi, kellel on haigus juba aastaid olnud, sest nad arvavad, et ei saa sealt enam uut infot. Mõned luu- või liigeshaigusega intervjueeritavad tõdesid, et nad pigem oleksid kogemusnõustaja rollis, kui et programmis osalejad. Mõni intervjueeritav tõi aga välja asjaolu, et kuna tervishoius, sotsiaalhoolekandes, aga ka haiguse ja inimese vajaduste osas toimuvad aastatega pidevad muutused, siis on ikkagi uut infot ka neile, kellel on haigus juba kaua olnud.

SP-1 ütles, et inimesi peaks motiveerima see, et programmid võimaldavad elu- ja töö kvaliteedi tõusu ning selle tulemusena ei ole inimene kellestki sõltuv. Intervjueeritavad tõid veel välja, et inimesi mõjutaks programmides osalema sõprade, tuttavate või arsti soovitusel, tuttavad osalejad, aga ka „ma olen tõelises hädas“ motivatsioon. Samuti peaks programmides osalemine olema inimese jaoks mugav, näiteks et oleks kerge kohale tulla, kodule lähedal, mugavad istmed. SP-12 arvas, et inimesi motiveeriks selge süsteemi olemasolu, st et inimene teab täpselt, mida programmid pakuvad ning kuidas õpetamine või nõustamine läbi viiakse. LLH-3/SP-11 ütles, et paljud kroonilise haigusega inimesed loodavad, et arst või meditsiin üldiselt teeb nad terveks. Ta arvas, et kui inimene võtaks oma seisundi või tervise eest vastutuse, siis käivituksid ka programmid ning ei oleks probleemi mõjutada inimesi programmides osalema. Samuti tõdes ta, et need inimesed, kes tahavad endaga hakkama saada juba rakendavad teatud enesejuhtimise meetodeid. Vastutuse teemal rääkis ka LLH-2/SP-10:

Vastutus tuleb ikkagi kliendile või patsiendile panna, et miks tal seda vaja oleks. Kui sa ütled, et mine sinna, siis sellest on vähe kasu. Kui arst seda tööd nii palju südamega võtab, et selline programm on ja selline eesmärk ja mis kasu sellest kliendile on, siis klient saab ise otsustada, kas tal oleks seda vaja või mitte. Kui talle seletada, miks see kliendile kasulik võib olla ja mida positiivset ta sellest saab, siis oleks motivatsioon olemas. (LLH-2/SP-10)

4.2.3. Programmide sisu ja koolitajad

Kroonilise haigusega kohanemisel ja toimetulekul on suureks abiks enesejuhtimise meetodid ning nende kasutamist õpetatakse enesejuhtimise programmides. Programmide eesmärk on see, et inimene tuleb haigusest tingitud vaevustega toime ning et haigus ei kontrolliks inimese elu.

/.../ ise leida, see ongi enesejuhtumine, et ma saan ise, võtan selle vastutuse, et nüüd ma kontrollin seda haigust ise, mitte haigus ei hakka kontrollima mind, et see on oluline ja enesejuhtumise programmi läbi on võimalik seda inimesele õpetada, kuidas sellega toime tulla, et see ongi oluline. (SP-1)

Intervjueeritavate käest tahtsin teada, mida nende arvates peaksid programmid kindlasti luu- või liigeshaigustega inimestele pakkuma. Järgnevalt on jaotatud diagnoosiga seotud teemad, psühholoogilised teemad, kehalised tegevused ja muud teemad, mida intervjueeritavate arvates peaksid programmid kindlasti käsitlema:

- Diagnoosiga seotud teemad – kuidas selle diagnoosiga elada ja toime tulla või kuidas korraldada elu selliselt, et haigus ei hakkaks segama; missuguseid elustiili muudatusi haigus nõuab; miks ja kuidas peab ravimeid võtma; valuravi; millistel juhtudel ja kuhu murede tekkimise korral pöörduda; info haigusega seotud uuringute kohta; info alternatiivmeditsiini kasutamise kohta;
- Psühholoogilised teemad – haiguse tunnistamine ja sellega leppimine; millega tuleb arvestada, et haigust paremini tunda ja sellega hakkama saada; kriisiga toimetulek; enesekindluse tõstmine; kogemuste vahetamine; kuidas haiguse ägenemisperioodidel või haiguse süvenemisel toime tulla; kuidas olla sotsiaalselt aktiivne;
- Kehalised tegevused – missuguste tegevustega saab jätkata ka pärast diagnoosi; mida kindlasti teha ei tohi; kuidas igapäevaelutoimingutega hakkama saada (näiteks riietumine, söögi tegemine, poes käimine, hügieenitoimingute teostamine); haigusest tingitud probleemidega toimetulek seksuaalelus; kuidas jätkata kehaliste tegevustega nii, et need ei mõjuks tervisele laastavamalt; abivahendite kasutamine;
- Muud teemad – tervislik toitumine; kuidas kodu kohandada; tööl tekkivate raskustega toimetulek; mida teha, et tööturul püsida ja aktiivselt tööl käia; kuidas teha spetsialistidega koostööd.

Kusjuures intervjueeritavad tõid välja sarnased teemad, mida on kirjeldatud ka kirjanduse ülevaate peatükis (vt *Tabel 1* ja *Tabel 2*). Kuna inimeste vajadused on erinevad, siis on oluline pakkuda enesejuhtimisega seotud teemasid nii, et inimene saaks enda jaoks välja valida just need, mida tal kõige rohkem vaja läheb või mis pakuvad enim huvi. Siinkohal tasub kaaluda ka varianti, kus põhiteemad oleksid kohustuslikud, kuid mingite teemade läbimine jätta inimese enda valida.

USA ja Suurbritannia enesejuhtimise programmides osaletakse tavaliselt väikestes gruppides, näiteks 8-15 inimest. Samas, Lorigi jt (2008: 1009) sõnul ei ole paljud kroonilise haigusega inimesed suutelised või ei taha osaleda silmast silma kohtumistel, või ei ole huvitatud osalema kursustel, mis toimuvad grupis. Seda silmas pidades peavad inimesed teadma, mis neid programmides osalemisel ees ootab ning võimalusel võiksid programmid sisaldada lisaks gruppisessioonidele ka individuaaltunde. Mõned intervjueeritavad arvasid, et programmides peaks grupid olema jaotatud nii haiguse kui ka vanuse järgi. Haiguse järgi tuleks jaotada grupp olenevalt sellest, mis haigus inimesel on ja kui kaua tal on see olnud. Vanuse järgi tuleks intervjueeritavate arvates jaotada grupp sellepärast, et inimese eluetappidel on erinevad vajadused ning seega ka erinevad nõudmised teenuste osas. Siinkohal tuleb mõelda siiski ressursside adekvaatsele jaotusele ning mitte luu- või liigeshaigusega inimesi liialt väikestesse rühmadesse grupeerida. Zastrow (2012: 14) kirjutab, et juhised on erinevad, millisel juhul peaks grupi moodustamisel tegema homogeense või kuna heterogeense grupi. Homogeense grupi moodustamist soovitatakse kõige rohkem laste ja noorukite puhul (Zastrow, 2012: 14) või siis, kui grupil on täpsemad eesmärgid (Karon jt, 2010: 7). Heterogeense grupi korral keskendutakse aga mitmele teemale korraga (Karon jt, 2010: 7). Kuna enesejuhtimise meetodite kasutamine on inimestel erinev ja sõltub tema vajadustest, siis tulevad programmides osalevad grupid arvatavasti heterogeensed ehk gruppi kuuluvad erineva taustaga inimesed.

Lisaks mitmetele spetsialistidele on välismaa enesejuhtimise programmides koolitajate seas oluline roll kogemusnõustajatel, sest nad mõistavad väljakutseid, mida krooniline haigus tekitab, osates seega aidata sama haigusega inimesi. Seejuures on kõik kogemusnõustajad saanud vastava koolituse. Kuna Eestis ei ole kogemusnõustamine veel nii levinud kui välisriikides, siis küsisin intervjueeritavate käest, kuidas suhtutakse nende arvates

kogemusnõustajatesse Eestis. Intervjueeritavad vastasid, et nad ise pooldavad kogemusnõustamise rakendamist, kuid paljud arvasid ka seda, et eestlased üldiselt ei ole selleks veel valmis, sest usaldatakse rohkem tervishoiutöötajaid, eriti arste. Kuigi intervjuudes ei mainitud kogemusnõustaja koolitusprogramme, on Eesti riik loonud rehabilitatsiooni valdkonnas võimalused kogemusnõustamise teenuse pakkumiseks ning teenust toetatakse ka rahastusega.

Intervjueeritavad arvasid, et parim lahendus oleks see, kui programmide läbiviijate seas oleks nii kogemusnõustajaid kui ka erinevaid tervishoiutöötajaid (arst, õde, füsioterapeut, tegevusterapeut, sotsiaaltöötaja, nõustaja), kuid suurem osakaal peaks olema ikkagi kogemusnõustajatel. Ka rehabilitatsioonimeeskond peab sotsiaalhoolekande seaduse § 68 kohaselt koosnema vähemalt kolmest erinevast spetsialistist, kellest üks on sotsiaaltöötaja kutsega ning ülejäänud meeskonna spetsialistidel on kas psühholoogia, füsioterapeudi, logopeedi, arsti, õe, tegevusterapeudi, loovterapeudi või erapedagoogi kutse. Meeskonda võib kaasata ka kogemusnõustaja. Intervjueeritavad pooldasid kogemusnõustajaid sellepärast, et kuigi tervishoiutöötaja võib teadmisi ja soovitusi anda, siis nad tegelikult ikkagi ei tea, mida luu- või liigeshaigusega inimesed tunnevad.

/.../ Meditsiinitöötaja ei saa kunagi olla selles osas targem patsiendist, kes ise oma haigusega tegelikult elab, tema ju teab kõige paremini, et see on kindlasti kogemusnõustajate rida. /.../ Kogemusnõustajal on kõige suurem kogemus oma haigusega ja ta oskab seda oma vaatevinklist võib-olla rääkida teisele patsiendile oma sõnadega nii nagu ta tunneb, sest spetsialistid, tervishoiutöötajad või meie siin kasutame väljendeid, mida patsient ise ei tea ja ta ei oska, ega saa sellest aru, aga kui ta on ikka enda tasemel oma haigusega, siis ta oskab võib-olla paremini seda edasi anda. (SP-1)

/.../ et nagu, ma kujutan ette, kui mul oleks selline haigus siis ma tahaksin just kellegagi rääkida, kes on samad mured läbi elanud või on praegugi samad mured ja saame koos lahendusi leida. (SP-3)

Intervjueeritavad nõustasid, et kogemusnõustaja peaks eelnevalt läbima vastavad koolitused, et tema soovitused ja arusaam haigusest ühtiks meditsiini üldreeglitega ning ei oleks radikaalsete

vaadetega. Näiteks tõi SP-2 välja, et kui kogemusnõustaja hakkab ajama mingit oma kogemusrida, siis töötab ta programmi põhimõtete vastu ja seda ei peaks pooldama. Eesti rehabilitatsioonisüsteemis on kogemusnõustaja nõuded ja koolituskava reguleeritud määrusega, mis on kehtestatud Sotsiaalhoolekande seaduse § 68 lõike 5 alusel.

Paljud intervjuueeritavad pidasid programmi toimimise juures oluliseks, et kogemusnõustaja peaks olema erilise karismaga, peaks oskama suhelda ning olema „energiat süstiv“ aga ka arutlev. Samuti toodi välja, et kuigi programmi rahastus peaks sisaldama ka kogemusnõustajate töötasu, siis peaks kogemusnõustajal sisemiselt olemas olema missioonitunne ning tahtmine teist inimest aidata. Mõne intervjuueeritava arvates saaks kogemusnõustamist teha ka vabatahtlikult, kuid see ei oleks jätkusuutlik, sest inimene võib läbi põleda kui pidevalt põhitöö kõrvalt vabatahtliku tööd teha. Sellepärast on kogemusnõustajad tasustatud näiteks ka Tartu Ülikooli Kliinikumis, kuid kogemusnõustamise teenus ei ole suunatud otseselt luu- või liigeshaigustega inimestele.

/.../ Aga see kogemusnõustaja erikutse on ka, et hea küll, et üks on võibolla see praktiline vajadus, et mul tekib üks töö. Aga teiseks ka, seal peab olema see andaoskamise või teist aidata tahtmise vajadus nagu sisemiselt olemas. Seda ei saa teha puhtalt niimoodi, et ma lükkan, viskan kasti nurka ja lähen koju ja kõik. (SP-2)

Ma arvan et mingil kujul peaks see olema kompenseeritud, aja kulu ja mineku kulu. See ei tohiks olla selleks, et ma nüüd hakkangi kogemusnõustajaks, ma saan kuskilt mingit raha selle eest. See ei ole ka päris õige, nii et.. /.../ (LLH-7/SP-13)

4.2.4. Jätkusuutlikkus ja takistused

Et programm ei jääks Eestis ühekordseks projektiks, on juba rakendamisel vaja mõelda jätkusuutlikkuse tagamisele. SP-1 arvas, et jätkusuutlikkuse aluseks on see, et me näeme suuremat pilti ja vaatame kaugemale ette. Suurem pilt on kokkuvõttes see, et luu- või liigeshaigusega inimene saab kvaliteetset ravi ja lisateenusena osaleda enesejuhtimise programmis ning seetõttu on inimene võimalikult aktiivne riigikodanik, kes ei lange tööturult

välja. Jätkusuutlikkuse tagamine eeldab suurt eeltööd, kaardistamist ning arengukava dokumenti, mis on koostatud koostöös spetsialistide, luu- või liigeshaigustega inimeste ning organisatsioonidega ning mis kirjeldab konkreetse valdkonna arengusuundi ja vajadusi. Lisaks tuleb riigil programme jätkusuutlikult rahastada, tehes lepingud mitmeks aastaks. Oluline on teha pidevat kvaliteedi kontrolli ning küsida osalejatelt tagasisidet, sest ainult eelnimetatud aspektid aitavad programmi vajadusel paremaks muuta ning jätkusuutlikult tegutseda. SP-2 ütleb, et osalejate tagasiside tõestab programmide olulisust ja hüvangut.

/.../ Ma saan aru ühtepidi et haigekassa loeb kulutõhusust kogu aeg, kui palju see inimelu maksab, kui palju ta ühiskonnale kasu toob, et see kõik on õige, seda tulebki teha. Ei saa ju niisama raha kuskilt lennukilt puistata, aga kui me praegu investeerime korralikku süsteemi, siis me teame, et meil mingi aja perioodi jooksul on olemas palju elujõulisemad inimesed, organisatsioonid. See ei saa üleöö juhtuda, see vajabki aega ja see tagabki jätkusuutlikkuse. (SP-1)

Jätkusuutlikkuse tagab ka see, kui programmides on osalejaid ning neid suunatakse sinna pidevalt juurde. Programmide toimimine ja inimeste motiveerimine nendes osalema on mõjutatud sellest, kuidas nad on saanud infot programmide olemasolu ja nendes pakutavate teenuste kohta. Siinkohal on oluline teavitustöö – intervjuueeritavad tõid välja, et programmide kohta peaks infot jagama erinevad spetsialistid, kes luu- või liigeshaigustega inimestega kokku puutuvad, või tuleks infot jagada läbi meedia. Seejuures tuleb aga rõhutada ka spetsialistide koolitamise vajadust ning neile enesejuhtimise programmide kohta info andmist. SP-7 arvas, et inimesed ootavad suunamisel konkreetsust ning sellepärast on oluline, et kõik vastavad spetsialistid teaksid enesejuhtimise programmide olemasolust ning sellest, kes ja kuidas sealt osa võtta saavad. Meediakanaleid kasutades saab infot jagada näiteks internetis, erinevate seltside kodulehel või liste kasutades. Programme saab reklaamida ka ajakirjade kaudu või tehes haiglatesse vastavad infovoldikud.

Kui me need programmid teeme, aga kui me ei jõua sinna, et ükski arst nende programmideni nagu suunaks, siis ei ole üldse programmidest kasu. Siis me teame nendest programmidest sama vähe kui me täna nendest teame /.../. (SP-4)

Mõni intervjuueeritav arvas, et jätkusuutlikkuse tagamisega ei tohiks üldse probleeme tulla, sest reumahaigeid tuleb pidevalt juurde ning vajadus eneseabiks on jätkuv. On selge, et programme ei ole võimalik rakendada lühikese aja jooksul, sest eeltöö tegemine, inimeste koolitamine, rahastuse leidmine ja programmide käivitumine võtab aega. Intervjuueeritavate sõnul on vaja leida entusiastlikud inimesed, kes programmide rakendamist alustaksid ning pidevalt nende toimimise heaks tegeleksid. Programmide loomisel tuleb jääda kannatlikuks, sest käivitumine ei toimu kiiresti ning ka kasutegurit ei ole koheselt näha.

Iga projekti käivitamisel võib ette tulla takistusi. Uurisin intervjuueeritavatelt, missuguseid takistusi näevad nad enesejuhtimise programmide rakendamisel Eestis. Intervjuueeritavad tõid välja, et kõige suuremaks takistuseks on rahalise ressursi leidmine, eriti jätkusuutliku rahastuse leidmine. Mitmed intervjuueeritavad ütlesid, et ühekordse projekti tegemine enesejuhtimise programmide puhul ei töötaks, sest rahastust on vaja mitmeks aastaks. Kuna programmide kasutegur ei pruugi olla koheselt näha, siis võib tekkida probleem, et programmide jätkamiseks ei anta raha juurde. Seega peaks programmi pakkuma nii, et see ei oleks ühekordse projekti osa, vaid mitmeaastane teenus.

Lisaks toodi takistusena välja enesejuhtimise programmide rakendamisega seotud osapoolte (tervishoiutöötajad, kogemusnõustajad, luu- või liigeshaigusega inimesed, patsiendiühingud, teised organisatsioonid) kaasamise puudumist. Et programmid oleksid elujõulised, on vaja leida aktiivseid koolitajaid ja osalejaid. Seejuures on intervjuueeritavate arvates koolitajate leidmine jällegi seotud rahalise ressursi olemasoluga. Kui riik ei väljasta raha enne programmide rakendamist, siis võib olla raske motiveerida koolitajaid programmides osalema, sest paljud spetsialistid kui ka kogemusnõustajad ei pruugi leida aega vabatahtlikuks tööks. Mitmed intervjuueeritavad ütlesid siinkohal ka seda, et „*inimene on iseenda kõige suurem vaenlane*“. See tähendab, et isegi kui leitakse programmidesse koolitajad ja kogemusnõustajad, siis osalejad ehk praegusel juhul luu- või liigeshaigusega inimesed ei pruugi olla motiveeritud osalema või arvatakse, et sellist teenust pole vaja. Intervjuueeritavate arvamustest, kuidas luu- või liigeshaigusega inimesi motiveerida programmides osalema on kirjutatud ptk 4.2.2.

Veel arvati, et takistusteks võivad olla programmide läbiviimiseks ruumide leidmine; kehv info edastamine programmide olemasolu kohta; toetuste saamine programmides käimiseks (nt

sõidutoetus); inimeste inaktiivsus ja valmisolematus uueks teenuseks; rakendajate või spetsialistide koostöö mittesujumine, sest arvamusi on palju; programmi rakendamiseks õige süsteemi puudumine; aeglane kasuteguri ilmumine, mistõttu ei pruugi inimesed uskuda, et programmid toimivad. Takistuste vältimiseks on aga vaja piisavalt head eeltööd, oskuslikku koordineerimist ja entusiastlikke inimesi.

5. JÄRELDUSED

Luu- või liigeshaigusega kohanemisel ja toimetulekul on suureks abiks enesejuhtimise meetodite kasutamine, mida õpetatakse enesejuhtimise programmides. Eestis puudub enesejuhtimise programmide tegevus luu- või liigeshaigusega inimestele, kuid on organisatsioone, kes teevad pikaajalise haigusega inimestele toetusgruppe, patsiendikoolitusi ning kogemusnõustajate koolitusgruppe. Eesti Puuetega Koja liikmete seas on mitmed kroonilise haiguse patsiendiühingud, s.h. Eesti Reumaliit, mis näitab, et patsiendid on motiveeritud nendele diagnoositud kroonilise haigusega toime tulema ning tõstma üldist teadlikkust ja üksteist toetama. Uurimiseesmärk oli välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates.

Üheks uurimisküsimuseks oli defineerida enesejuhtimine, anda ülevaade enesejuhtimise meetoditest luu- ja liigeshaigustega inimeste toimetulekus ning selgitada enesejuhtimise programmide vajalikkust kirjandusele toetudes. Kirjandusest selgus, et enesejuhtimise mõistel ei ole universaalset definitsiooni, sest see on seotud inimese isiklike vajaduste ja kogemustega. Enesejuhtimise mõiste erineb vastavalt indiviidi arusaamale enda elu juhtimise ja toimetuleku osas. Mõned autorid (Alderson jt, 1999: 284; Barlow, 2001: 547; Clark jt, 1991: 5) on seda mõistet defineerinud ja öelnud, et enesejuhtimine on inimese võime tulla toime sümptomite, ravi, füüsiliste ja psühholoogiliste tagajärgede ja elustiilimuutustega, mis kaasnevad kroonilise haigusega. Enesejuhtimise meetodite kasutamist seostatakse mõtete ja tegevustega, mida indiviid peab tegema, et kontrollida või vähendada haiguse mõju füüsilisele tervisele; kodused tegevused ja strateegiad on kokku pandud koostöös indiviidi arsti ja teiste tervishoiu töötajatega. Meetoditeks võivad olla näiteks sobiv treening ja dieet, strateegiad valuga toimetulekuks, teadmised ja suutlikus teha ravis muudatusi vastavalt seisundile, strateegiad enesekindluse tõstmiseks, strateegiad aktiivselt tööturul osalemiseks, võime püstitada eesmärged ja neid saavutada. Enesejuhtimise meetodite kasutamine sõltub inimesest ja tema vajadustest.

Luu- või liigeshaigusega intervjueeritavad ütlesid, et kergem hakkas pärast diagnoosi saamist ning ravi määramist, sest haigusele vastav ravi leevendab sümptomeid kõige paremini. Pärast diagnoosi teadasaamist võib alata teadlik enesejuhtimise meetodite kasutamine, sest kui on

teada vaevuste põhjus, siis saab inimene õppida ennast abistavaid meetodeid, mis teda ka aitavad. Mittesobivate meetodite kasutamine (nt vale trenn) võib tekitada veel rohkem kahju ning seetõttu on inimesel vaja õppida tema haiguse ja elustiiliga sobivaid strateegiaid. Enesejuhtimise programmides osalemine on üks tõhus variant õppida enesejuhtimise meetodeid. Programmide olulisus ja vajadus seisneb selles, et programmides õpitu võimaldab patsientidel efektiivsemalt oma tervise üle otsustada. Programmides osalemise järgselt on inimestel positiivsed tulemused enesetõhususe tõusu ja valu vähenemise osas, samuti on neil hea tervisekäitumine, nad on positiivse meeleoluga ja vähem depressiivsed. Enesejuhtimise programmi läbinud inimene oskab teostada lõõgastumisharjutusi ja kehalisi harjutusi; oskab tulla toime valu, stressi ja akuutsete episoodidega; on teadlikum oma tervisega seonduvate teemadega ja seetõttu oskab vastavalt vajadusele teha adekvaatseid otsuseid; osaleb aktiivselt tööturul. Mitmed uuringud (Barlow jt, 2000; Lorig jt, 2001; Lorig jt, 2005) on tõestanud, et enesejuhtimise programmi läbinud inimesed teevad vähem visiite arsti juurde, vähendades seega ka tervishoiukulusid.

Kõik intervjueritud luu- või liigeshaigusega inimesed ja spetsialistid arvasid, et Eestis on vaja rakendada enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele. Toodi välja mitmeid argumente, miks peaksid enesejuhtimise programmid Eestis käivituma. Näiteks, et inimene on pärast programmi läbimist teadlikum oma haiguse ja ravi kohta ning programmides osalemine aitaks vältida situatsioone, kus tullaakse mõjuva põhjuseta arsti juurde. Programme on vaja rakendada ka sellepärast, et inimest peaks käsitlema tervikuna ning kuna enesega toimetulek on üks osa haigusega seotud protsessist, siis peaks elukvaliteedi säilitamise ja tõstmise eesmärgiga pakkuma talle vastavat toetust. Samuti öeldi, et enesejuhtimise programmid on vajalikud, sest praeguses tervishoiusüsteemis tegeletakse pigem tagajärgede likvideerimisega, kuid programmid oleksid justkui ennetusliku väljundiga. Mõned intervjueritavad arvasid, et enne programmide käivitamist peaksime vaatama laiemalt, sest enesejuhtimise programmid ei ole inimese toimetuleku tagamisel universaalne lahendus. Enne uue programmi loomist tuleks üle vaadata olemasolevad teenused, et ei oleks programmides olevate teenuste pakkumise osas kordusi. Järgnevalt tuleks olemasolevaid teenuseid paremaks muuta ning alles siis vaadata, kas enesejuhtimise programmid annaks midagi juurde.

Kuigi kõik intervjueeritavad pidasid enesejuhtimise programmide rakendamist Eestis vajalikuks, siis erinesid intervjueeritavate nägemused programmide käivitamisest. Erinevad arvamused kerkisid esile seoses sellega, missugused on hetketingimused Eesti tervishoius luu- ja liigeshaigustega inimestele enesejuhtimise programmide pakkumiseks. Oli neid, kes ütlesid, et programme saaks kohe rakendada, sest Eesti tervishoius on praegu vastavad tingimused olemas. Teised arvasid, et Eesti tervishoius ei ole hetkel tingimusi programmide rakendamiseks ning tõid põhjenduseks asjaolud, et Eesti tervishoid on praegu liialt haiglate või tervisekeskuste keskne, patsiente ja esindusorganisatsioone kaasatakse vähe või on raha tervishoius valesti paigutatud. Siinkohal tuleb välja, et kuna programmide rakendamisel on palju osapooli – luu- või liigeshaigusega inimesed, mitmed spetsialistid (arstid, õed, füsioterapeudid, tegevusterapeudid, sotsiaaltöötajad, nõustajad) ning erinevad organisatsioonid – siis on programmide edukaks käivitamiseks oluline kõikide osapoolte koostöö, kuigi eesmärk on kõigil ühine: toetada programmide abil luu- või liigeshaigusega inimeste igapäevaelu toimetulekut. Arvamused Eesti hetketingimuste osas võisid lahknedas sellepärast, et mõned intervjueeritavad ei ole teadlikud teenustest, mida hetkel Eesti sotsiaal- ja tervishoiusüsteemis pakutakse, nad ei ole nendega rahul või ei osanud nad olemasolevaid teenuseid enesejuhtimise programmidega seostada.

Intervjuudest selgus, et enesejuhtimise programme peaks Eestis rakendama ja koordineerima patsiendiorganisatsioonid, näiteks Eesti Reumaliit, kuid tehes pidevalt koostööd mitmete spetsialistide ja teiste organisatsioonidega. Intervjueeritavad ütlesid, et suurte projektide nagu ka enesejuhtimise programmide käivitamine nõuab suurt eeltööd, kaardistamist, põhjalikku analüüsi, entusiastlike inimesi ja jätkusuutlikku rahastust. Nad arvasid veel, et suur osa rahastusest peaks tulema riigilt, sest kui riik tahab paremaid ravitulemusi, paremat inimeste elukvaliteeti, vähem depressiooni ning suuremat tööhõivet, siis peaks ta toimetulekuga seotud programmidesse ka raha panustama. Raha saaks taotleda näiteks Eesti Haigekassalt, sotsiaalministeeriumilt või ka Töötukassalt ja Sotsiaalkindlustusametilt, kellel on eelarveliselt rahad olemas. Intervjuudes toodi välja, et jätkusuutliku rahastuse saamiseks peaksid enesejuhtimise programmid olema mingi osa süsteemist, näiteks kuuluma ennetusprojektide alla, et inimest pärast diagnoosi teadasaamist aktiveerida ja toetada ning mitte lasta tal koduseks jääda. Üks intervjueeritav pakkus välja, et parim variant oleks kirjutada rehabilitatsiooniprogramm ning selle kaudu ka rahastus saada. Rehabilitatsioonis on

enesejuhtimise programmidel analoogid olemas ning rehabilitatsiooniprogrammi koostamine ja rahastamine on sätestatud Sotsiaalhoolekande seadusega.

Intervjueeritavad pooldasid lisaks riigipoolsele rahastamisele ka luu- või liigeshaigusega inimeste omaosalust, sest siis võtavad inimesed programmides osalemist tõsisemalt, tekib vastutustunne ning ollakse motiveeritud kohal käima. Omaosaluse summa peaks olema siiski sümboolne, sest vastasel korral ei oleks paljudel inimestel võimalik osaleda, näiteks makstakse väike protsent koolituse kulust. Omaosalus on intervjueeritavate arvates ka see, et inimene maksab ise programmis käimiseks oma transpordikulud.

Eriarvamusi tekkis selles osas, kas osta teistest riikidest (näiteks USA-st või Suurbritanniast) Eestisse enesejuhtimise programmide versioon, või ei peaks programme üks-ühelt teistelt riikidelt üle võtma, vaid sobitama Eesti sotsiaal- ja tervishoiusüsteemiga, sest süsteemid on riigiti erinevad. Programmide sisse ostmise kasuks räägib intervjueeritavate arvates see, et teistes riikides läbiviidavatel programmidel on pikk ajalugu, kogemus ja tagasiside ning me ei kordaks neid vigu, mida nad algusaastatel mingil põhjusel tegid. Kui hakata Eestis taolise programmi uut versiooni rakendama, siis võib see võimalike esialgsete eksimuste tõttu olla isegi rahaliselt kallim.

Intervjuudest ei selgunud täpset sihtgruppi, kes peaksid kindlasti enesejuhtimise programmides osaleda saama, sest võib-olla pole programmides osalemist igale luu- või liigeshaigusega inimesele vaja. Esile tõsteti luu- või liigeshaigusega inimesed, kes on äsja diagnoosi saanud, sest neil on kõige suurem infopuudus ja –vajadus. Samuti arvati, et oluline on pakkuda programme just noortele või tööealistele, et nad ei langeks tööturult välja. Siiski rõhutasid osad intervjueeritavad, et kuigi riigile on kasulik suunata raha noortele ja tööealistele, ei tohiks vanemaealised nendest programmidest kõrvale jääda. Sihtgrupp peaks selguma suurema ja täpsema uurimistöö käigus ja/või rehabilitatsiooniprogrammi koostamisel.

Programmide läbiviijate ehk koolitajate osas esitati intervjuudes sarnaseid arvamusi. Parimaks lahenduseks pakuti seda, et programme viiksid läbi nii kogemusnõustajad kui ka erinevaid tervishoiutöötajad, kuid suurem osakaal jääks ikkagi kogemusnõustajatele. Kogemusnõustajaid pooldati sellepärast, et kuigi tervishoiutöötaja võib teadmisi ja soovitusi anda, siis nad tegelikult

ei tea, mida luu- või liigeshaigusega inimesed tunnevad. Intervjueeritavad ootavad kogemusnõustajatelt missioonitunde olemasolu, erilist karismat, head suhtlemisoskust, entusiastliku ja „energiat süstivat“ iseloomu. Kogemusnõustajad peaksid intervjueeritavate sõnul läbima vastavad koolitused, et tema soovitud ja arusaam haigusest ühtiks meditsiini üldreeglitega ning ei oleks radikaalsete vaadetega. Intervjueeritavad arvasid, et kogemusnõustajad peaksid saama töötasu, kuid see ei tohiks olla nende ainuke motivatsiooniallikas. Kogemusnõustajatele sätestatakse kohati palju tingimusi, kuid arvestada tuleks ka inimese eripäraga. Kuigi kõik ei sobi iseloomult kogemusnõustajateks, peaks tahtjatel siiski laskma proovida koolitaja rollis olemist. Kogemusnõustaja esmase koolituse õppekava ja koolituse sisu on Eesti sotsiaaltoetuste seaduses sätestatud määrusega. Samuti on seadusega sätestatud rehabilitatsiooniprogrammi meeskonna koosseis. Seega ei ole vajalik enesejuhtimise programmide käivitamisel koostada uut kogemusnõustajate või spetsialistide koolitussüsteemi.

Intervjuude käigus ilmnes lisaks rahalise ressursi leidmisele teine suur probleemkoht – inimeste motiveerimine programmides osalema. Intervjueeritavad arvasid, et paljud inimesed kardavad uusi asju, võõraid inimesi ja kogemusi ning ei julge osaleda, või häbenevad oma haigust ning kardavad tööst ilma jääda. Samuti arvatakse, et mõned luu- või liigeshaigusega inimesed on käega löönud ning ei soovi abi saada. Programmide toimimine ja inimeste motiveerimine nendes osalema on intervjueeritavate sõnul mõjutatud sellest, kuidas ja kui palju on inimesed saanud infot programmide olemasolu ja nendes pakutavate teenuste kohta. Inimesi motiveeriks programmides osalema tuttavate soovitud, sest siis on inimene suurema tõenäosusega julgem programmidest osa võtma. Olulisteks programmidesse suunajateks on tervishoiutöötajad ning sõbrad. Inimesi mõjutaks programmides osalema ka „ma olen tõelises hädas“ motivatsioon. Samuti peaks programmides osalemine olema inimese jaoks mugav, näiteks et oleks kerge kohale tulla, kodule lähedal, mugavad istmed. Inimesi motiveeriks veel selge süsteemi olemasolu, st et inimene teab täpselt, mida programmid pakuvad ning kuidas õpetamine või nõustamine läbi viiakse. Selleks on vaja tagada programmide osas ka tervishoiutöötajate koolitamine ja teavitamine, et nad oskaksid õiget ja täpset infot inimesele edastada. Lisaks saab programme reklaamida internetis, patsiendiühingute kaudu, ajakirjades või infovoldikuid välja töötades.

Selle uurimuse tulemused näitavad, et spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates on Eestis vaja rakendada enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele. Järgnevate uurimistööde käigus on vajalik täpsemalt välja selgitada, millise valdkonna või organisatsiooni alla peaksid enesejuhtimise programmid kuuluma; uurimuse käigus tuleb leida ka jätkusuutlik programmide rahastamise viis. Näiteks on variant, et enesejuhtimise programme koordineerib ja rakendab patsiendiorganisatsioon (nt Eesti Reumaliit), kuid variandiks on ka see, kui programmidega hakkavad tegelema haiglad, või kui siduda enesejuhtimise programmid sotsiaalse või tööalase rehabilitatsiooniga. Siinkohal tuleks mõelda, milline variant sobib sihtgrupile ehk luu- või liigeshaigustega inimestele kõige paremini. Näiteks enesejuhtimise programmide rakendamine haiglatesse on osadele inimestele meelepärane, sest nad peavad nagnii tihti haiglas käima, kuid osad inimesed tahaksid just haiglakeskkonnast eemal olla. Veel peaksid järgnevad uurimistööd välja selgitama kindla sihtgrupi, kellele võimaldatakse enesejuhtimise programmides osalemist, sest luu- või liigeshaigusega inimesi on palju, kuid kõikidele pole programmides osalemist vaja. Seejärel tuleb põhjaliku eeltööga paika panna, milliseid teenuseid peaksid enesejuhtimise programmid luu- või liigeshaigusega inimestele kindlasti pakkuma, ning kes hakkavad programme läbi viima.

KOKKUVÕTE

Uurimiseesmärk oli välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimestele erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates. Lisaks enesejuhtimise programmide vajalikkuse väljaselgitamisele pööras uurimistöö enesejuhtimisega seotud teemale tähelepanu ning andis ülevaate programmide edukusest teistes riikides.

Kroonilise haigusega, s.h. luu- või liigeshaigusega kohanemisel ja toimetulekul on suureks abiks enesejuhtimise meetodid ning nende kasutamist õpetatakse enesejuhtimise programmides, mille tegevus Eestis nimetatud sihtgrupile puudub. Enesejuhtimise programmides osalemine on elukvaliteedi tagamise ja parandamise seisukohast olulise tähtsusega, sest need õpetavad inimest rakendama paremat kontrolli oma tervise üle. Samuti vähenevad programmides osalemise järgselt haiguse ägenemisega seotud haiglas viibimise perioodid ning seega ka kulutused tervishoiuvaldkonnale.

Uurimistöö tegemisel kasutasin kvalitatiivset meetodit, viies läbi poolstruktureeritud intervjuud inimestega, kellel on luu- või liigeshaigus, ning spetsialistidega, kelle tööülesanne on otseselt või kaudselt seotud luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamisega. Uurimistöö tulemused näitasid, et luu- ja liigeshaigustega inimeste ning erinevate spetsialistide arvates on Eestis vaja rakendada enesejuhtimise programme luu- või liigeshaigusega inimestele. Samas erinesid intervjuueritavate nägemused programmide käivitamisest. Arvamused läksid kahasse seoses sellega, kas Eesti sotsiaal- ja tervishoiusüsteemis on hetkel olemas tingimused, et enesejuhtimise programme käivitada. Samuti tekkis eriarvamusi selles osas, kas osta teistest riikidest (näiteks USA-st või Suurbritanniast) Eestisse enesejuhtimise programmide versioon, või ei peaks programme üks-ühelt teistelt riikidelt üle võtma. Intervjuueritavad olid üksmeelel, et enesejuhtimise programme peaksid rakendama ja koordineerima patsiendiorganisatsioonid ning et rahastus peaks tulema riigilt. Pooldati ka luu- või liigeshaigusega inimeste omaosalust. Intervjuudest selgus, et programme peaksid läbi viima nii kogemusnõustajad kui ka erinevaid tervishoiutöötajad, kuid suurem osakaal jääks ikkagi kogemusnõustajatele. Programmide käivitamisel toodi välja mitmeid probleemkohti, näiteks jätkusuutliku rahastuse leidmine või inimeste motiveerimine programmides osalema.

KASUTATUD KIRJANDUS

1. *Activitas kodulehekül*. Kasutatud 26.05.2016. <http://www.rehabilitatsiooniteenused.ee/>
2. Ainsoo, L. (2015). *Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskuse poolt korraldatud hanked kogemusnõustajate koolituste läbiviimiseks 2016. aastal*. Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus. 19.05.2016
3. Alderson, M., Starr, L., Gow, S., Moreland, J. (1999). The Program for Rheumatic Independent Self-Management: a pilot evaluation. *Clinical Rheumatology* 1999, 18, 283-292. 27.01.2016
4. *Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus kodulehekül, 2016a*. Kasutatud 19.05.2016. <http://www.astangu.ee/meie/>
5. *Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus kodulehekül, 2016b*. Kasutatud 19.05.2016. http://www.astangu.ee/fileadmin/media/Indrek/T%C3%B6%C3%B6alase_reha_programmid.pdf
6. *Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus kodulehekül, 2016c*. Kasutatud 19.05.2016. <http://www.astangu.ee/projektid-ja-partnerlus/programmipohine-rehabilitatsiooniteenuste-osutamine/>
7. Bair, M.J., Matthias, M.S., Nyland, K.A., Huffman, M.A., Stubbs, D.W.L., Kroenke, K., Damush, T.M. (2009). Barriers and Facilitators to Chronic Pain Self-Management: A Qualitative Study of Primary Care Patients with Comorbid Musculoskeletal Pain and Depression. *American Academy of Pain Medicine* 2009, 10(7). DOI:10.1111/j.1526-4637.2009.00707.x. 13.05.2016
8. Barlow, J. (2010a). Self-Care. J.H. Stone, M. Blouin (toim.). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. USA: The Center of International Rehabilitation Research Information and Exchange. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/334/> 24.01.2016
9. Barlow, J. (2010b). Self-Efficacy in the Context of Rehabilitation. J.H. Stone, M. Blouin (toim.). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. USA: The Center of International Rehabilitation Research Information and Exchange. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/35/#s1> 24.01.2016
10. Barlow, J. (2001). How to Use Education as an Intervention in Osteoarthritis. *Best Practice and Research Clinical Rheumatology* 2001, 15(4), 545-558. DOI:10.1053/berh.2001.0172. 27.01.2016
11. Barlow, J.H., Turner, A.P., Wright, C.C. (2000). A Randomized Controlled Study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Education Research, Theory and Practice*, 15(6), 665-680. 28.01.2016

12. Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., Hainsworth, J. (2002). Self-Management approaches for People with Chronic Conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187. 16.12.2015
13. Braun, V., Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. DOI: org/10.1191/1478088706qp063oa. 24.01.2016
14. Brikenfeldt, R., Haviko, T., Kallikorm, R., Kull, M., Kuuse, R., Pruunsild, C., Tamm, A., Tender, M. (2012). *Reumatoloogia*. Medicina, 224. 17.05.2016
15. Carnes, D., Homer, K., Underwood, M., Pincus, T., Rahman, A., Taylor, S.J.C. (2013). Pain Management for Chronic Musculoskeletal Conditions: the Developement of an Evidence-Based and Theory-Informed Pain Self-Management Course. *British Medical Journal* 2013, 3, 1-10. DOI: 10.1136/bmjopen-2013-003534. 11.01.2016
16. Clark, N.M., Becker, M.H., Janz, N.K., Lorig, K., Rakowski, W., Anderson, L. (1991). Self-Management of Chronic Disease by Older Adults: A Review and Questions for Research. *Journal of Aging and Health*, 3(1), 3-27. 10.12.2015
17. Creswell, J.W. (2007). *Qualitative Inquiry And Research Design: Choosing Among Five Approaches, Second Edition*. London: SAGE Publications Ltd., 35-41. 10.02.2016
18. Damush, T.M., Jingwei, W., Bair, M.J., Sutherland, J.M., Kroenke, K. (2008). Self-Management Practices Among Primary Care Patients with Musculoskeletal Pain and Depression. *Journal of Behavioral Medicine* 2008, 31, 301-307. DOI: 10.1007/s10865-008-9156-5. 12.01.2016
19. Department of Health. (2005). *Supporting People with Long Term Conditions: an NHS and Social Care Model to Support Local Innovation and Integration*. UK: COI, Department of Health, 29-30. 05.02.2016
20. *Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühing kodulehekül*. Kasutatud 26.05.2016. <http://www.epry.ee/projektid/>
21. *Eesti Puuetega Inimeste Koda kodulehekül*, 2012. Kasutatud 19.05.2016. <http://www.epikoda.ee/kojast>
22. *Eesti Reumaliit kodulehekül*, 2016. Kasutatud 19.05.2016. <http://www.reumaliit.ee/pohikiri>
23. Eesti Statistikaameti kodulehekül. (2015). *15-74-aastased mitteaktiivsed mitteaktiivsuse põhjuse järgi, aasta*. Kasutatud 23.04.2016. <https://www.stat.ee/37189>
24. Eigo, N., Karelson, K., Poolakese, A., Tilk, R., Valdmaa, I. (toim.) (2013). *Tervisestatistika Eestis ja Euroopas 2007, 2009 ja 2011*. Tallinn: Tervise Arengu Instituut, 11; 58. 02.09.2015

25. Fu, D., Ding, Y., McGowan, P., Fu, H. (2006). Qualitative Evaluation of Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) in Shanghai. *Patient Education and Counseling*, 61, 389-396. DOI:10.1016/j.pec.2005.05.002. 06.02.2016
26. Gallagher, R., Donoghue, J., Chenoweth, L., Stein-Parbury, J. (2008). Self-Management in Older Patients with Chronic Illness. *International Journal for Nurse Practitioners* 2008, 14, 373-82. DOI:10.1111/j.1440-172X.2008.00709.x. 25.01.2016
27. Griffiths, C., Foster, G., Ramsay, J., Eldridge, S., Taylor, S. (2007). How Effective Are Expert Patient (Lay-Led) Education Programmes for Chronic Disease? *British Medical Journal* 2007, 334, 1254-1256. 21.01.2016
28. Harvard Health Publications kodulehekülg. (2016). *Medical Dictionary of Health, Terms: A-C*. Harvard Medical School. Kasutatud 23.05.2016. <http://www.health.harvard.edu/medical-dictionary-of-health-terms/a-through-c#C-terms>
29. *Health in the European Union: Report*. (2007). European Commission: Special Eurobarometer, 6-30. 16.09.2015
30. Henchaz, Y., Zufferey, P., So, A. (2013). Stages of Change, Barriers, Benefits, and Preferences for Exercise in Rheumatoid Arthritis Patients: A Cross-Sectional Study. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 2013, 42, 136-145. DOI: 10.3109/03009742.2012.724707 21.05.2016
31. Hoon, E. A., Gill, T. K., Pham, C., Gray, J., Beilby, J. (2015). A Population Analysis of Self-Management and Health-Related Quality of Life for Chronic Musculoskeletal Conditions. *An International Journal Of Public Participation In Health Care And Health Policy* 2015, 1-11. DOI: 10.1111/hex.12422. 23.01.2016
32. Kalmus, V., Masso, A., Linno, M. (2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs. K. Rootalu, V. Kalmus, A. Masso, T. Vihalemm (toim.). *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. Kasutatud 24.01.2016. <http://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>
33. Karlõševa, A., Poolakese, A., Nurk, E., Kivisild, G., Valdmaa, I., Karelson, K., Villsaar, K., Ruuge, M., Rätsep, M., Eigo, N., Tilk, R. (toim.) (2010). *Eesti tervisestatistika raamat 2005-2008*. Tallinn: Tervise Arengu Instituut, 114. 02.09.2015
34. Karon, K., Laidre, H., Antons, H., Hillep, H., Paes, T., Pöld, M., Randver, N., Väli, M. (2010). *Grupidustamine: Teooria ja praktika*. Tallinn: Elukestva Õppe Arendamise Sihtasutus: 7. 25.05.2016
35. Kennedy, A., Reeves, D., Bower, P., Lee, V., Middleton, E., Richardson, G., Gardner, C., Gately, C., Rogers, A. (2006). The Effectiveness and Cost Effectiveness of a National Lay-Led Self Care Support Programme for Patients with Long-Term Conditions: a Pragmatic Randomised Controlled Trial. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2007, 61, 254-261. DOI: 10.1136/jech.2006.053538. 23.01.2016

36. Kerns, R.D., Habib, S. (2004). A Critical Review of the Pain Readiness to Change Model. *The Journal of Pain* 2004, 5(7), 357-367. doi:10.1016/j.jpain.2004.06.005. 21.05.2016
37. Koehn, C.L., Esdaile, J.M. (2008). Patient Education And Self-Management of Musculoskeletal Diseases. *Best Practice and Research Clinical Rheumatology*, 22(3), 395-405. DOI:10.1016/j.berh.2008.02.006. 21.02.2016
38. Kogemusnõustaja koolituskava määrus, RT I, 29.12.2015, 35. Kasutatud 19.05.2015. <https://www.riigiteataja.ee/akt/129122015035>
39. Laas, K., Liivamägi, H. (2010). *Infoteatmik: Bioloogiline ravi reumatoloogias*. Sotsiaalministeerium ja Eesti Reumaliit.
40. Lawn, S., Schoo, A. (2010). Supporting Self-Management of Chronic Health Conditions: Common Approaches. *Patient Education and Counseling*, 80(2), 205-211. DOI:10.1016/j.pec.2009.10.006. 21.12.2015
41. Lorig, K.R., Hurwicz, M-L., Sobel, D., Hobbs, M., Ritter, P.L. (2005). A National Dissemination of an Evidence-Based Self-Management Program: a Process Evaluation Study. *Patient Education and Counseling* 2005, 59, 69-79. DOI:10.1016/j.pec.2004.10.002. 06.02.2016
42. Lorig, K.R., Laurent, D.D., Deyo, R.A., Marnell, M.E., Minor, M.A., Ritter, P.L. (2002). Can a Back Pain E-Mail Discussion Group Improve Health Status and Lower Health Care Costs? A Randomized Study. *Archives of Internal Medicine* 2002, 162, 792-796. 09.02.2016
43. Lorig, K.R., Ritter, P.L., Laurent, D.D., Plant, K. (2008). The Internet-Based Arthritis Self-Management Program: A One Year Randomized Trial for Patients With Arthritis or Fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 59(7), 1009-1017. DOI 10.1002/art.23817. 09.02.2016
44. Lorig, K.R., Ritter, P.L., Stewart, A.L., Sobel, D.S., Brown, B.W., Bandura, A., Gonzales, V.M., Laurent, D.D., Holman, H.R. (2001). Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217-1223. 28.01.2016
45. *Musculoskeletal Disorders and Diseases in Finland: Results of the Health 2000 Survey*. (2007). L. Kaila-Kangas (toim.). Soome: National Public Health Institute 2007, 7. 12.02.2016
46. *Musculoskeletal Health in Europe: Report v5.0*. (2012). European Musculoskeletal Conditions Surveillance and Information Network, 10. 12.02.2016
47. Newbould, J., Taylor, D., Bury, M. (2006). Lay-Led Self-Management in Chronic Illness: a Review of the Evidence. *Chronic Illness* 2006, 2, 249-261. DOI: 10.1179/174592006X157508. 23.01.2016

48. Pearson, M.L., Mattke, S., Shaw, R., Ridgely, M.S., Wiseman, S.H. (2007). *Final Contract Report, Patient Self-Management Support Programs: An Evaluation*. RAND Health 16.12.2015
49. Peets, T. (2004). *Reuma-aabits*. T. Peets (toim.). Eesti Reumaliit, 2004, 16-17, 29-31. 12.02.2016
50. Prochaska, J.O., DiClemente, C.C. (1982). Transtheoretical Therapy: Toward a More Integrative Model of Change. *Psychotherapy: theory, research and practice*, 19(3), 276-287. 21.05.2016
51. Prochaska, J.O., Norcross, J.C., DiClemente, C.C. (2013). Applying the Stages of Change. *Psychotherapy in Australia 2013*, 19(2), 10-15. 21.05.2016
52. RHK-10: Rahvusvaheline haiguste ja tervisega seotud probleemide statistiline klassifikatsioon, kümnes väljaanne. (2005). P. Bogovski, I. Laan, L. Trapido. (toim.). Sotsiaalministeerium. 20.05.2016
53. Ritchie, J., Lewis, J. (2003). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. London, SAGE Publications, 3-4. https://mthoyibi.files.wordpress.com/2011/10/qualitative-research-practice_a-guide-for-social-science-students-and-researchers_jane-ritchie-and-jane-lewis-eds_20031.pdf 15.12.2015
54. Rolland, J.S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process Journal* 1987, 26, 203-221. 27.05.2016
55. *Self Management UK* kodulehekül, 2015. Kasutatud 27.01.2016 <http://selfmanagementuk.org>
56. *Sotsiaalhoolekande seadus, RT I, 30.12.2015, 5*. Kasutatud 19.05.2016. <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
57. Sotsiaalministeerium. *Kogemusnõustamise teenus: soovituslik juhend*. Kasutatud 12.02.2016. http://www.sm.ee/sites/default/files/contenteditors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekande/Muud_toetused_ja_teenused/kogemusnoustamise_teenuse_juhis.pdf
58. *Stanford Medicine: Patient Education* kodulehekül, 2016. Kasutatud 27.01.2016. <http://patienteducation.stanford.edu>
59. *Stanford Self-Management Programs 2008: Implementation Manual*. (2008). Stanford University, 27-28. 14.05.2016
60. Strauss, A. (1973). America: In Sickness and in Health. *Society* 1998, 35, 2, 108-114. 05.02.2016

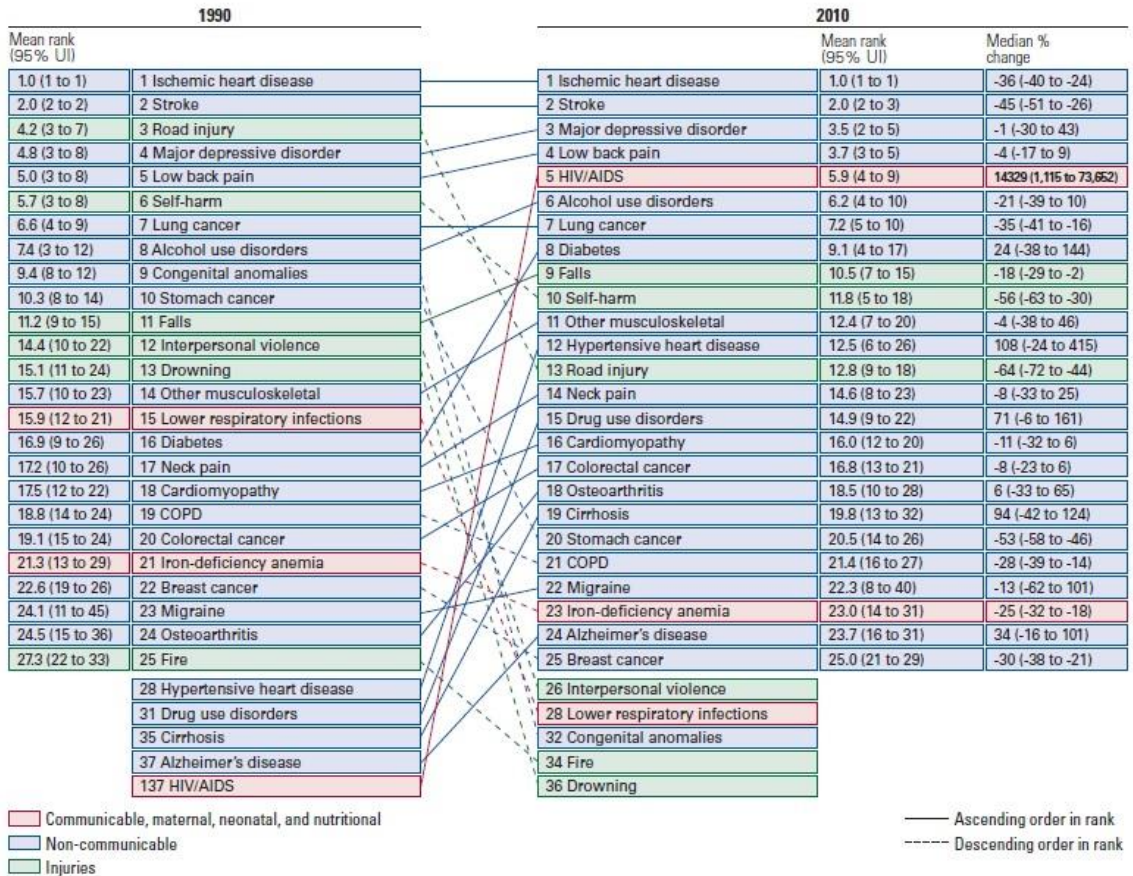
61. Summers, K., Bajorek, Z., Bevan, S. (2014). *Self-management of Chronic Musculoskeletal Disorders and Employment*. United Kingdom: Fit For Work; Part of Lancaster University: The Work Foundation, 11. <http://www.fitforworkeurope.eu/REPORT%20-%20Self-management%20of%20chronic%20musculoskeletal%20disorders%2009%202014.pdf> 27.11.2015
62. Swift, T.L., Ashcroft, R.E., Tadd, W., Campbell, A.V., Dieppe, P.A. (2002). Living Well Through Chronic Illness: The Relevance of Virtue Theory to Patients With Chronic Osteoarthritis. *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care and Research)* 2002, 47, 5, 474-478. DOI: 10.1002/art.10664 23.01.2016
63. Swift, T, L., Dieppe, P.A. (2005). Using Expert Patients' Narratives as an Educational Resource. *Patient Education and Counseling* 2005, 57, 115-121. DOI: 10.1016/j.pec.2004.05.004 22.01.2016
64. Zastrow, C.H. (2012). *Social Work with Groups: A Comprehensive Worktext, Eighth Edition*. USA: Brooks/Cole Empowerment Series, 14. 25.05.2016
65. Zheltoukhova, K., Bevan, S. (2011). *Töövõimeline Eesti? Luu- ja lihaskonna vaevused ning Eesti tööturg*. The Work Foundation. 15.02.2016
66. Taal, E., Riemsma, R.P., Brus, H.L.M., Seydel, E.R., Rasker, J.J., Wiegman, O. Group Education for Patients with Rheumatoid Arthritis. *Patient Education and Counseling* 1993, 20, 177-187. 28.01.2016
67. Tervise Arengu Instituut. (2016a). *Esmashaigusjuhud soo ja vanuserühma järgi*. Kasutatud 20.05.2016.
<http://pxweb.tai.ee/esf/pxweb2008/Dialog/varval.asp?ma=EH10&ti=EH10%3A+Esmashaigusjuhud+soo+ja+vanuser%FChma+j%E4rgi&path=../Database/Haigestumus/01Esmashaigestumus/&lang=2>
68. Tervise Arengu Instituut. (2016b). *Haiglast lahkunud ravi põhjuse, soo ja vanuserühma järgi*. Kasutatud 20.05.2016.
<http://pxweb.tai.ee/esf/pxweb2008/Dialog/varval.asp?ma=PH01&ti=PH01%3A+Haiglast+lahkunud+ravi+p%F5hjuse%2C+soo+ja+vanuser%FChma+j%E4rgi&path=../Database/Tervishoiuteenused/02Paearavi/&lang=2>
69. Tervise Arengu Instituut. (2012). *Tervisestatistika sõnastik*. Kasutatud 20.05.2016.
<http://pxweb.tai.ee/esf/pxweb2008/dialog/info/sonastik/>
70. *The Global Burden of Disease: Generating Evidence, Guiding Policy*. (2013). European Union and European Free Trade Association Regional Edition, Institute for Health Metrics and Evaluation, University of Washington, 23-27. 27.11.2015
71. Vadiie, M. (2012). The UK „Expert Patient Program“ and Self-Care in Chronic Disease Management: an Analysis. *European Geriatric Medicine* 2012, 3, 201-205. 22.01.2016

72. Veldre, V., Aaviksoo, A., Sikkut, R. (2012). *Autoimmuunsete liigespõletike haigus- ja majanduslik koormus Eestis*. Praxis 2012. 15.02.2016
73. Woolf, A.D. (2000). *The Bone and Joint Decade 2000-2010*. Annals of the Rheumatic Diseases 2000, 59, 81-82. 20.10.15

LISAD

Lisa 1. Top 25 põhjust – tervelt elatud aastate kadu, Eesti, 1990-2010

Shifts in top 25 causes of DALYs, Estonia, 1990–2010



Joonis 1. Top 25 põhjust – tervelt elatud aastate kadu, Eesti, 1990-2010 (Allikas: The Global Burden..., 2013)

Lisa 2. Intervjuu küsimused luu- või liigeshaigusega inimestele

1. Alustuseks rääkige, kuidas Te reumaatilise haigusega toime tulete.
2. Kuidas Teie arvates õpetatakse reumaatilise haigusega igapäevaselt toime tulema?
3. Missugust vajadust näete enesejuhtimise programmidel, mis õpetavad inimesi oma haigusega toime tulema?
4. Mida peaksid Teie arvates enesejuhtimise programmid patsientidele pakkuma?
5. Mis mõjutaks patsiente nendes programmides osalema?
6. Kes peaks enesejuhtimise programme rahastama?
7. Kes peaks enesejuhtimise programme koordineerima/pakkuma?
8. Mitmed välismaal tegutsevad enesejuhtimise kursusi viib läbi patsient, kes põeb ka kroonilist haigust, seda nimetatakse kogemusnõustamiseks. Missugused on Teie eelistused enesejuhtimise programmide läbiviijate osas? Kas selliseid programme peaks läbi viima meditsiinitöötaja või kogemusnõustaja?
9. Missugused peaksid olema riigipoolsed sammud, et rakendada enesejuhtimise programme luu- ja liigeshaigustega inimestele?
10. Missugused peaksid olema patsiendipoolsed sammud, et aidata kaasa enesejuhtimise programmide rakendamisele Eestis?
11. Missuguseid takistusi näete enesejuhtimise programmide rakendamisel?
12. Kas on midagi, mida tahaksite seoses selle teemaga lisada?

Lisa 3. Intervjuu küsimused spetsialistile

1. Mida te teate Eesti hetkeolukorrast seoses enesejuhtimise programmide olemasoluga?
2. Missugust vajadust näete Eestis enesejuhtimise programmidel, mis õpetavad inimesi kodus iseseisvalt oma haigusega toime tulema?
3. Mida peaksid Teie arvates enesejuhtimise programmid patsientidele pakkuma?
4. Mis mõjutaks patsiente nendes programmides osalema?
5. Kes peaks enesejuhtimise programme rakendama/pakkuma/koordineerima?
6. Kes peaks enesejuhtimise programme rahastama?
7. Kuidas te suhtute sellesse, et enesejuhtimise programme viib läbi kogemusnõustaja? Kas seda peaks tegema siiski meditsiinitöötaja?
8. Missugused peaksid olema riigipoolsed sammud, et rakendada enesejuhtimise programme luu- ja liigeshaigustega inimestele?
9. Missugused peaksid olema riigipoolsed sammud, et luu- ja liigeshaigustega inimesed hakkaksid enesejuhtimise programme kasutama?
10. Kuidas tagada nende programmide jätkusuutlikkus?
11. Missugused on tingimused Eesti tervishoius, et pakkuda luu- ja liigeshaigustega inimestele enesejuhtimise programme?
12. Mis rolli mängivad enesejuhtimise programmide rakendamisel patsiendid? Kuidas tuleks nad programmide algatamisele kaasata?
13. Missuguseid takistusi näete enesejuhtimise programmide käivitumisel?
14. Kas on midagi, mida tahaksite seoses selle teemaga lisada?

Lisa 4. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm luu- või liigeshaigusega inimesele

PEALKIRI: Enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks

INFORMATSIOON UURITAVALE:

Uurimistöö koostaja on Helina Paat, Tartu Ülikooli sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika magistriõppe õppekava üliõpilane. Uurimuse eesmärk on välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates. Uurimus toetab luu- ja liigeshaigustega inimeste igapäevaeluga toimetulekut.

Intervjuud viiakse läbi 2016 märts ja aprilli algus. Kohtumisel esitatakse avatud küsimusi ning tahetakse teada, kuidas hindate enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkust Eestis, intervjuud lindistatakse. Intervjuust saadud infot kasutatakse Teie nõusolekul uurimistöö analüüsi koostamisel. Teie käest saadud info on oluline, et jõuda uurimistöös vajalike tulemuste ja järeldusteni.

Intervjuus osalemine on vabatahtlik, uuritavana võite Te sellest loobuda igal ajal. Samuti on võimalik loobuda Teile ebameeldivate küsimuste vastamisest. Uurimistöö koostamise igal etapil jääte anonüümseks; Teie nime ei kasutata, vaid antakse kood (nt Vastaja 1). Andmed nagu sugu, vanus, amet, elukoht (linnas või maal) ja haiguse olemasolu periood ei ole uurimistöös Teie isikuga seostatavad. Teie kontaktandmed kustutatakse pärast intervjuu tegemist. Igasugune Teid puudutav elektroonselt dokumenteeritud informatsioon salvestatakse parooliga kaitstud kaustas. Ligipääs andmetele on uurimistöö koostajal ja tema juhendajatel. Anonüümsus ja konfidentsiaalsus säilitatakse ja tagatakse nii uurimuse jooksul kui ka edaspidi.

Allkirjastatud vormid skaneeritakse parooliga kaitstud arvutisse ning säilitatakse kolm aastat. Paberkandjal allkirjastatud vormid hävitatakse pärast arvutisse skaneerimist.

PEALKIRI:

Enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks

Mind,, on informeeritud ülalmainitud uurimusest ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist, uurimuse metoodikast ja sellest, et uurimuse teostamise igas etapis tagatakse konfidentsiaalsus ja minu isikuandmete anonüümsus. Kinnitan oma nõusolekut uurimistöös osalemiseks allkirjaga. Tean, et uurimistöö käigus tekkivatele küsimustele saan informatsiooni uurimuse koostajalt:

Helina Paat

Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava magistrant

Tartu Ülikool

helinapaat@gmail.com

telefon: (+372) 53 458 321

Uuritava allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta:

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi:

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta:

Lisa 5. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm spetsialistile

PEALKIRI: Enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks

INFORMATSIOON UURITAVALE:

Uurimistöö koostaja on Helina Paat, Tartu Ülikooli sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika magistriõppe õppekava üliõpilane. Uurimuse eesmärk on välja selgitada enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks erinevate spetsialistide ja luu- või liigeshaigusega inimeste arvates. Uurimus toetab luu- ja liigeshaigustega inimeste igapäevaeluga toimetulekut.

Intervjuud viiakse läbi 2016 märts ja aprilli algus. Kohtumisel esitatakse avatud küsimusi ning tahetakse teada, kuidas hindate enesejuhtimise programmide rakendamise vajadust Eestis, intervjuud lindistatakse. Intervjuust saadud infot kasutatakse Teie nõusolekul uurimistöö analüüsi koostamisel. Teie käest saadud info enesejuhtimise programmide rakendamise kohta Eestis on vajalik, et jõuda uurimistöös vajalike tulemuste ja järeldusteni.

Intervjuus osalemine on vabatahtlik, uuritavana võite Te sellest loobuda igal ajal. Samuti on võimalik loobuda Teile ebameeldivate küsimuste vastamisest. Uurimistöö koostamise igal etapil jääte anonüümseks; Teie nime ei kasutata, vaid antakse kood (nt Vastaja 1). Andmed nagu sugu või amet ei ole uurimistöös Teie isikuga seostatavad. Igasugune Teid puudutav elektroonselt dokumenteeritud informatsioon salvestatakse parooliga kaitstud kaustas. Ligipääs andmetele on uurimistöö koostajal ja uurimistöö juhendajatel. Anonüümsus ja konfidentsiaalsus säilitatakse ja tagatakse nii uurimuse jooksul kui ka edaspidi.

Allkirjastatud vormid skaneeritakse parooliga kaitstud arvutisse ning säilitatakse kolm aastat. Paberkandjal allkirjastatud vormid hävitatakse pärast arvutisse skaneerimist.

PEALKIRI:

Enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- ja liigeshaigustega inimeste elukvaliteedi parandamiseks

Mind,, on informeeritud ülalmainitud uurimusest ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist, uurimuse metoodikast ja sellest, et uurimuse teostamise igas etapis tagatakse konfidentsiaalsus ja minu isikuandmete anonüümsus. Kinnitan oma nõusolekut uurimistöös osalemiseks allkirjaga. Tean, et uurimistöö käigus tekkivatele küsimustele saan informatsiooni uurimuse teostajalt:

Helina Paat

Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava magistrant

Tartu Ülikool

helinapaat@gmail.com

telefon: (+372) 53 458 321

Uuritava allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta:

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi:

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta:

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, _____ Helina Paat _____,
(autori nimi)

annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose
_____ „Enesejuhtimise programmide rakendamise vajalikkus Eestis luu- või liigeshaigusega
inimestele“ _____,
(lõputöö pealkiri)

mille juhendajad on _____ Judit Strömpl ja Marika Tammaru _____,
(juhendaja nimi)

reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni; üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus/Tallinnas/Narvas/Pärnus/Viljandis, **30.05.2016**